

FAMILIE

Themen u.a.

20jähriges Jubiläum des Vereins

Rheuma und das Abwehrsystem

Die neue Broschüre

„Rheuma (er)leben“

Kunsttherapie

Jahreshauptversammlung

geLENKig

4. Quartal 2010 . Nr.53



20jähriges Jubiläum des Vereins – Der Krankenhauspark steht Kopf

**EINE ZEITSCHRIFT DES BUNDESVERBANDS ZUR FÖRDERUNG UND
UNTERSTÜTZUNG RHEUMATOLOGISCH ERKRANKTER KINDER UND DEREN
FAMILIEN E.V. www.kinderrheuma.com**



Bundesverband zur Förderung und Unterstützung
rheumatologisch erkrankter Kinder und deren Familien e.V.

www.kinderrheuma.com

**Ansprechpartner mit Herz,
Verständnis und Kompetenz**

Eine rheumatische Erkrankung führt oftmals zu einer Veränderung des alltäglichen Lebens. Diese Veränderungen betreffen die gesamte Familie. Das Leben mit der Erkrankung muss gelernt werden. **Wir helfen Ihnen dabei!**

Trotz zunehmender medizinischer und therapeutischer Möglichkeiten werden die vielfältigen Bedürfnisse rheumatologisch erkrankter Kinder und deren Familien häufig nicht ausreichend aufgefangen.

Seit der Gründung im Mai 1990 steht der Verein betroffenen Familien zur Seite, um sie durch Aufklärungsarbeit und soziale Angebote bei der Bewältigung des Alltags zu unterstützen.

Die derzeit ca. 400 Mitglieder des Vereins sind vorwiegend betroffene Familien. Ein Netzwerk von Ärzten, Therapeuten und Pädagogen sowie Förderern aus Wirtschaft und Politik ergänzt und unterstützt unsere Arbeit.

In unserer Selbsthilfegruppe treffen Sie mit Menschen zusammen, die das gleiche Schicksal teilen. Sie können offen über Gefühle, Hoffnungen und Ängste reden, aber auch gemeinsam Spaß und Erholung bei unseren Bildungs- und Familienangeboten erleben.

Aufgaben und Ziele des Vereins auf einem Blick:

- Aufklärung der Öffentlichkeit über Rheuma bei Kindern
- Sicherstellung und Verbesserung der Versorgungssituation
- Ansprechpartner für betroffene Familien
- Förderung der Krankheitsbewältigung
- Kinder-, Jugend- und Elternweiterbildungen
- Projekte für betroffene Kinder- und Jugendliche zur Integration in Schule, Beruf und Freizeit
- Einrichtung und Koordination von ortsnahen Treffpunkten
- Psychologische und sozialpädagogische Unterstützung

Der Verein finanziert sich aus Spendengeldern und Mitgliedsbeiträgen. Die ehrenamtliche Vorstandsarbeit wird durch eine hauptamtlich angestellte Dipl.-Sozialarbeiterin und einen Dipl.-Psychologen unterstützt.

VORWORT

Heute wollen wir einmal wissen: Was ist ne Transformation?

Nein, liebe Modelleisenbahnfreunde und Spur-Null-Lokomotivführer, ich meine nicht den Vorgang in den kleinen Kästen, mit denen der Strom für die Miniloks umgewandelt wird. Die Fans des Horrorfilms wissen was ich meine: Wenn sich harmlose Zeitgenossen mit Vorliebe bei Vollmond in reißende Bestien verwandeln, überall Haare am Körper bekommen und tierisch nach Wolf müffeln (gemeint sind jetzt nicht ungeduschte Ehemänner), dann könnte man von einer Transformation = Umwandlung sprechen! Ich habe neulich selbst so eine Transformation leibhaftig erlebt. Damit der Ersatzschlüssel unseres PKW's programmiert werden konnte, mussten wir das Fahrzeug für ein paar Tage (nein, das ist kein Scherz) gegen einen Leihwagen umtauschen. Dabei handelte es sich um ein tiefergelegtes Etwas mit verdunkelten Scheiben, für das jeder 20Jährige direktemang seine Oma verbimmelt hätte. Als Fahrer dieses Geschosses fühlte ich mich tatsächlich transformiert. Es fehlte nur noch eine Baseball-Kappe auf dem Kopf, ein bis in die Knie gerutschter Hosenschritt und eine Goldkette um den Hals, mit der man sonst Bulldoggen anleint, und fertig wäre die Transformation. Mein Fahrstil wurde zunehmend aggressiver und auf Dauer schmerzte mein Arm vom ständigen, cool aus dem Fenster hängen lassen. Eine schreckliche Verwandlung, die mir sicherlich sechs Umwandlungstherapiestunden bei meinem Kollegen einbringen wird. Übrigens gibt es momentan bevorzugt auf Weihnachtsmärkten Transformationen en masse zu beobachten: Die armen Zeitgenossen sind an den roten Mützen und an einer Sprachverarmung

(sie rufen ständig HoHoHo) zu erkennen.

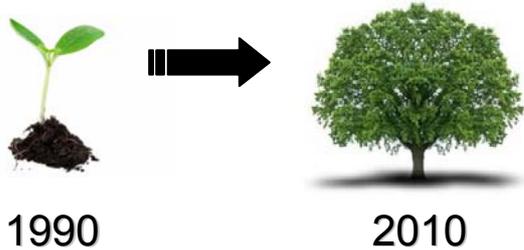
Nun bekam ich vor kurzem den Anruf einer Mutter, dass die entsprechende Krankenkasse die von mir empfohlene Psychotherapie nicht bezahlen wollte. Übrigens kein Einzelfall. Mal ist man knausrig mit verordneter Krankengymnastik, ein anderes Mal werden dringend erforderliche Medikamente nicht übernommen. Und da passierte sozusagen mental eine ganz besondere Transformation. Die kleine, aber immer feine Familie geLENKig wurde plötzlich "Spiegel"rot, bekam über Nacht einen großen "Stern" im Logo und wurde in Insiderkreisen als Wikileaks des Gesundheitssystems gehandelt. Gnaden- und lückenlos wurden oben genannte Fälle von den Starjournalisten, die ich direkt zur Heimatniederlassung der jeweiligen Krankenkasse schickte, in dem Hochglanzblatt ausgeschlachtet und angeprangert. Kleinlaut baten die Kassenchefs um Verzeihung und gelobten Besserung. Und sogar Gesundheitsminister Philipp Rösler ließ sich häufig in unserer Pressezentrale blicken, um nachzufragen, was man optimieren könne. Nicht umsonst spricht man von der Presse als die vierte Macht im Staate. Ha!

Tja, liebe Leser, leider sind Transformationen zumeist nur vorübergehender Art und verschwinden in der Regel im Morgengrauen. Wir haben inzwischen unseren eigenen Wagen zurück, die Nikolausmützen und HoHoHo's sind spätestens Heilig Abend so was von out und auch meine Transformation als mächtiger Presseboss war offenbar nur eine Auswirkung übermäßigen Glühweingenusses.

Aber klein, fein und ein bisschen frech bleiben wir auch nächstes Jahr. Wir wünschen allen Lesern ein vollendetes Weihnachten und ein energiegeladenes Jahr 2011. Dann klappt's auch mit der Krankenkasse.

Ihr/Euer Arnold Illhardt

20 Jahre Elterverein Ganz schön groß geworden!



Seit Monaten war der Termin im Kalender geblockt, das Telefon war in Dauerbesprechung, der Vorstand schwitzte... Eigentlich konnte es niemandem entgangen sein, dass etwas Großes anstand:

Der Bundesverband Kinderrheuma e.V. feierte am 25.9.2010 mit einem großen Familienfest im Park des St. Josef-Stiftes sein 20jähriges Jubiläum.

Petrus war auf unserer Seite, denn nach Dauerregen am Freitag vor dem Fest und am Sonntag nach dem Fest, ließ er den Samstag für uns sonnig strahlen.

Um 13.30 Uhr ging es los mit der offiziellen Eröffnung. Unsere 1. Vorsitzende Gaby Steinigeweg begrüßte alle Gäste und ließ die 20 Jahre Verein kurzweilig Revue passieren. Nach Grußworten von Dr. Ganser, Herrn Goroncy und anderen, startete das bunte Familienprogramm.

Der Park wurde an diesem Tag zu einem Erlebnisfeld umdekoriert. So wurden u.a. ein großes Zirkuszelt und viele Pavillons errichtet, um alle Aktivitäten unterzubringen.

Clown Konrad führte schwungvoll durch das Programm des Tages. Die Kinder- und Jugend-Tanzgruppen des SG Sendenhorst unterhielten die Besucher blendend mit toller Musik und flotten Sohlen auf dem Parkett des Zirkuszeltens.

Mehrere Führungen durch die Abteilung für Kinder- und Jugendrheumatologie wurden angeboten und zahlreich genutzt.

Ein besonderes Highlight war das Theaterstück „Der Sängerkrieg der Heidehasen“ aufgeführt von den Schwestern und Spielzimmer-Mitarbeitern der Polarstation. Mit viel Liebe zum Details waren die Hasenkostüme im Vorfeld gefertigt und eifrig mit lautem Gekicher im Sockelgeschoss der Kinderstation geprobt worden. Es hatte sich gelohnt - beim Theaterstück blieb kein Auge trocken! ☺



Viel Andrang beim Jubiläumsfest.

Für Spannung sorgte unsere große Tombola. Über Monate hinweg hatten Vereinsmitglieder eifrig tolle Spenden von Firmen und Freizeiteinrichtungen für den guten Zweck gesammelt. Viele hochwertige Preise (darunter Laufräder, Karten für den Nürburgring, Gartenstühle u.v.m.) konnten so verlost werden. Unsere jungen Losverkäufer der Regionalgruppe Recklinghausen hatten alle Hände voll zu tun und nach wenigen Stunden war kein einziges der 2.500 Lose mehr übrig. Dafür hatten die Damen am Tombola-Stand ordentlich Arbeit beim Preiseverteilen.

Schließlich heizten die Rock Oldie's den Gästen noch ordentlich ein. Eigens für die Jubiläumsveranstaltung hatte sich diese Formation gegründet.

Die drei erfahrenen Musiker Friedhelm Konsorski (Gesang & Gitarre), Jürgen Ege (E-Bass) und Volker Venohr (Schlagzeug) hatten gelegentlich schon miteinander gespielt haben, aber noch nie in dieser Besetzung. Das Programm bestand aus Stücken von den Shadows, Kings, Dire Strait, Santana, Westernhagen usw. oder anders ausgedrückt: "Oldie-Rock von Rock Oldie's".

Neben dem Hauptprogramm gab es viele weitere Stationen, u.a. das Pferdereiten, die Hüpfburg, Schmink- und Bastelstände.

Sehr beliebt war der Luftballonstand, wo bunte Ballons mit Helium gefüllt und mit guten Wünschen in die Welt geschickt werden konnten. Sponsor für die tolle Aktion war die Firma Praxair (organisiert von Frank Wagner aus Hürth). Herzlichen Dank dafür!



Ballons – wohin das Auge reicht!

Für das leibliche Wohl war ausgiebig gesorgt worden. Ein Eiswagen bot erfrischende Milchshakes und Eiskreationen an, Popcorn wurden „en masse“ produziert, Kuchen, Waffeln, Würstchen, Pommes – hungrig verließ auf jeden Fall niemand das Fest!

Der Münsteraner Zauberer Stephan Lammen sorgte mit seinen Zauberkünsten bereits den ganzen Tag über für Verblüffung und gute Laune. Am Ende trat er noch einmal mit einer 30minütigen Show im Zirkuszelt auf

und brachte das Publikum zum Staunen.

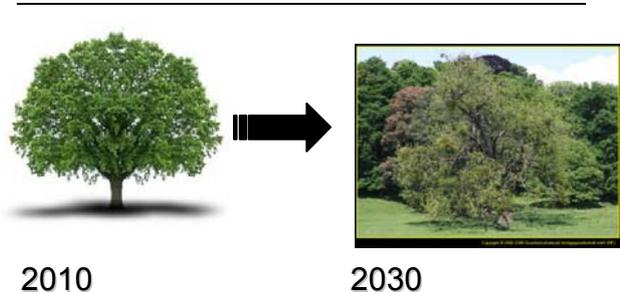
Als der Tag zu ende ging konnte man überall fröhliche (und z.T. auch erschöpfte) Gesichter sehen.

Nach vielen schlaflosen Nächten, die alle Verantwortlichen im Vorfeld hatten, waren wir am Abend des Jubiläumstages sehr froh über den gelungenen Tag. Auch Dank des sonnigen Wetters haben die Besucherzahlen unsere Erwartungen übertroffen. Nicht nur zahlreiche Vereinsmitglieder, die das Fest tatkräftig unterstützten, sondern auch viele Sponsoren und Förderer sowie Mitarbeiter des St. Josef-Stiftes mit ihren Familien fanden den Weg zu uns. So wurde es tatsächlich wie erhofft ein fröhliches und buntes Familienfest.

In diesem Zusammenhang gilt ein besonderer Dank den Mitarbeitern des St. Josef-Stiftes für die große Unterstützung vor uns während des Festes.

Im Sockelgeschoss der Polarstation ist noch für einige Wochen die Ausstellung „20 Jahre Elternverein“ zu sehen. Darin sind viele Projekte und Meilensteine der Vereinsgeschichte dargestellt. Vieles haben wir zusammen geleistet, vieles liegt noch vor uns!

Also dann: Auf die nächsten 20 Jahre!



Kathrin Wersing





Jahreshauptversammlung des Bundesverbandes

Am 30.10.2010 fand die jährliche Hauptversammlung statt. Aus terminlichen Gründen war es dieses Jahr ausnahmsweise mal ein späterer Zeitpunkt. Dieses hat aber viele Mitglieder nicht aufgehalten, trotzdem daran teilzunehmen.



Große Runde bei der Mitgliederversammlung.

Jürgen Fuhse (2.Vorsitzender) führte durch die Versammlung. Bevor es zu den anstehenden Wahlen ging, gab es erst einmal einen Einblick in die Planungen für das Jahr 2010 ☺ und auch schon die ersten Termine für das Jahr 2011. Natürlich waren viele Termine für 2010 schon abgearbeitet, aber erörtert wurden sie trotzdem.

Zudem gab es dann einen Punkt auf der Versammlung, wo es um das Projekt Muckefuck (PMF) ging. Saskia Fuchs hatte in Zusammenarbeit mit Sven Sperling die wichtigsten Termine und Unternehmungen zusammengetragen und diese dann auch vorgetragen um den anwesenden Mitgliedern zu zeigen, was sich in den Jahren so ereignet hat. Leider gab es in den letzten beiden Jahren keine Aktivitäten mehr. Dies ist auch der Grund warum PMF für unbestimmte Zeit ruht und im Vorstand neu überdacht werden muss. Weiterhin wurden die verschiedenen Projekte des Bundesverbandes vorgestellt und erörtert. Zudem gab es die Zusammenfassung der gesamten Aktivitäten aus dem Jahr 2009.

In diesem Jahr standen wieder einige Wahlen aus dem Vorstand an.

So war als erste Wahl die Wahl der/s neuen 1. Vorsitzende/n angesetzt. Nachdem Gaby Steinigeweg im letzten Jahr - befristet für 12 Monate - erst einmal das Amt von Claudia Fischedick übernommen hatte, stand diese Position wieder zur Wahl.

Zur Freude aller stellte Gaby Steinigeweg sich wieder zur Wahl, wurde gewählt und nahm diese Wahl auch an.

Ebenfalls stand die Wahl des Kassenswartes auf der Tagesordnung. Dieses Amt bekleidet, wie in den Jahren davor, erneut Sven Sperling.

Es kam zu einigen Änderungen im erweiterten Vorstand. So war die zweijährige „Amtszeit“ von Jutta Becker und Thorsten Stricker vorbei. Jutta Becker hat sich erneut zur Wahl gestellt und ist auch wieder gewählt worden.

Thorsten Stricker hat aus zeitlichen Gründen sein Amt zur Wahl gestellt, aber direkt signalisiert, dass er im Ausschuss gerne weiter für den Bundesverband tätig sein würde. Das Amt von Thorsten Stricker im erweiterten Vorstand übernimmt nun für die nächsten zwei Jahre Rolf Schürmann.



Ein Dankeschön für die wertvolle Vorstandsarbeit.

Thorsten Stricker und auch Manuela Birkenhof sind für den Ausschuss nominiert worden.

Ebenfalls musste ein neuer Kassensprüfer her. Vorgeschlagen und gewählt wurde Matthias Herrlein.

Ich wünsche allen Vorstandmitgliedern weiterhin viel Erfolg und Spaß bei Ihrer Arbeit! ☺ Das Protokoll der MGV wird allen Mitgliedern in Kopie zugesendet.



So eine Sitzung kann ganz schön schlau-chen! ☺

Alles in allem war es ein sehr schöner Tag und Sie liebe Mitglieder können sich schon einmal den Termin für die nächste JHV vormerken. Diese findet am 02.04.2011 statt!

Jessica Maus

Treffpunkt-Workshop



Rege Diskussionen im Workshop

Passend zur Mitgliederversammlung fand am 30.11.2010 am Vormittag ein Workshop für alle Treffpunkt-LeiterInnen in Sendenhorst statt.

Vorgestellt wurde dabei die Arbeit der Treffpunkt-Koordinatorin Frau Wersing, die seit September schwerpunktmäßig die Regionalgruppen mit allen Fragen rund um Aufbau, Organisation und Verwaltung betreut.

In der Vorstellung kamen anschließend alle Gruppenleiter zu Wort und stellten

den aktuellen Stand, Erfolge und Stolpersteine bei der Treffpunktarbeit heraus.

Festzustellen war, dass viele Gruppen bereits gut laufen und neben den regelmäßigen Treffen auch schon verschiedenste Aktionen rund um Aufklärung über Kinderrheuma in der Region gestartet haben. Andere Gruppenleiter sehen noch Entwicklungspotential, da sie mit Schwierigkeiten, wie mangelnde Teilnehmerzahlen oder weite räumlich Entfernung der Teilnehmer zu kämpfen haben.

Neben dem Erfahrungsaustausch ging es inhaltlich im Folgenden unter anderem um Förderanträge bei den regionalen Krankenkassen, Konteneinrichtung für die Treffpunkte und Unterstützung durch Selbsthilfekontaktstellen.

Als sehr gewinnbringend bewerteten die Workshop-Teilnehmer den Austausch und wünschen sich eine regelmäßige Fortsetzung.

Die Kinder unterdessen bastelten in der Kinderbetreuung mit Christine und Kirsten die tollsten und buntesten Sterne. Selbst die Kleinsten waren mit Feuereifer dabei und die Ergebnisse konnten sich wirklich sehen lassen.



Die Kinder mit ihren Stern-Kunstwerken, die leider in schwarz-weiß nicht annähernd so schön sind wie die Bunten im Original!

KW.

Adventsbasar 2010



Auch in diesem Jahr lud der Elternverein an Totensonntag zum traditionellen Adventsbasar im St. Josef-Stift ein. Erstmals fand dieser in der Mitarbeitercafeteria statt.

Für die Besucher gab es viele bunte Angebote wie Adventskränze und vorweihnachtliche Geschenkideen, Holzarbeiten und Schmuck, aber auch einen Bücherflohmarkt und vorweihnachtliches Basteln für Kinder. Die zum Verkauf angebotenen Sachen wurde von Mitgliedern und Freunden des Elternvereins hergestellt.



Ein besonderes Dankeschön geht an die fleißigen Helfer um Gaby Steinigeweg, die sich vorm Basar getroffen haben und sich die Finger wund gebastelt haben, damit viele Adventskränze aus frischem Grün verkauft werden konnten.

Auch die rheumakranken Kinder haben fleißig mitgeholfen: Einige Tage vor

dem Basar besuchte die Bäckerei Kamps die Kinder auf der Polarstation um mit ihnen zahlreiche Plätzchen für den Basar zu backen. Die selbst gebackenen Plätzchen waren ein echter Verkaufshit!



Wer seine Weihnachtseinkäufe getätigt hat, konnte sich bei einer Tasse Kaffee und einem Stück Kuchen oder einer warmen Waffel stärken. Für den herzhaften Hunger gab es auch Würstchen.

Der Erlös der Artikel kommt dem Elternverein zugute



Weltkindertag in Köln

Am 19. September fand in der Kölner Altstadt wieder einmal der Weltkindertag statt. Wie im vergangenen Jahr wurde unser Elternverein von mehreren Treffpunktleitern und deren Familien dort vertreten.



Ausgestattet mit gesponserten Werbeartikeln, den neuesten Kalendern des Elternvereins, sowie mit

reichlich Informationsmaterial waren wir bestens gewappnet um Rund um das Thema Kinderrheuma Öffentlichkeitsarbeit zu betreiben. Es wurde informiert, gebastelt, Luftballons verteilt,



Kuchen ausgegeben und gute Gespräche geführt.

Besonderen Spaß hatte eine Familie aus Köln, die sich nach unseren Klinikclowns erkundigt haben.

Am Ende des Tages konnten wir mit einer Spende in Höhe von (Betrag) nach Hause fahren.

Trotz allem bleibt eine kritische Anmerkung zu machen: die „Mitnahmentalität“ der zur Verfügung gestellten Materialien war in diesem Jahr auffällig hoch.

S. Kuschel

Am 19.09.10 fand der diesjährige Weltkindertag statt.

Ein Vater kam mit seiner Tochter zu unserem Stand, weil diese die Klinik-



clowns auf einem Plakat an der linken Seite des Zelttes gesehen hatte.

Sie liebte Clowns und wollte wissen wo diese waren.

Darauf hin fand Petra eine rote Clownsnase bei all unseren Sachen. Wir gaben sie dem Vater und er setzte sie auf seine Nase. Das kleine Mädchen tippte sich auf die Nase, als wenn sie sagen wollte: „Du hast da was!“ Das mit der roten Nase sah so witzig aus, dass unser Team noch eine zweite Nase suchte und fand. Die kleine setzte ebenfalls die Clownsnase auf. Direkt fragten wir ob wir ein Foto machen durften.

Und ...sie willigten beide ein. Das war vielleicht ein Spaß!!!



Birte Kuschel

Gesundheitsmesse in Soest am 02. – 03. November 2010

Im Oktober konnte ich den Kontakt zur Beauftragten des Kreises Soest für Selbsthilfegruppen herstellen. Ich besuchte ein Treffen, wo sich regelmäßig die Leiter der verschiedenen Selbsthilfegruppen des Kreises Soest treffen – zwecks Erfahrungsaustauschs.

Jetzt sind wir offiziell im Register der Selbsthilfegruppen des Kreises Soest gelistet.



Frau Nowak auf der Gesundheitsmesse

Ich habe gehört, dass sich der Sachbearbeiter der Krankenkasse, die uns einen Zuschuss gewährt hatte, nach uns und unserer Arbeit bei der Beauftragten erkundigt hatte. Zum Glück kann sie jetzt Positives berichten und vielleicht können wir da nochmals einen Antrag stellen.

Durch die Unterstützung des Kreises Soest haben sämtliche gemeldete Selbsthilfegruppen des Kreises die Möglichkeit erhalten, auf der Gesundheitsmesse einen Stand zu besetzen und zwar unentgeltlich. Bei unserem letzten Treffpunkt im Haus Gellermann haben wir das Thema kurz besprochen, und haben uns ziemlich kurzfristig dazu entschieden, auch einen Stand über Kinderrheuma zu machen.

Das Ganze einzustudieren verlief total problemlos und am Freitag, den 01.11.2010 baute ich nachmittags mit

meinem Sohn Silas zusammen den Stand auf.

Frau Wersing hatte uns eine Kiste mit diversen Flyern und Broschüren zusammengestellt. Mein Chef hatte nochmals einen halben Karton Gummibärchen spendiert und so sah das Ganze recht ansprechend aus.

Leider war es uns nicht möglich, den Stand während der ganzen Öffnungszeiten der Messe besetzt zu halten, aber die Nachbarvereine haben teilweise ausgeholfen und Infomaterial mitgegeben. Samstag- und Sonntagnachmittag war der Stand besetzt. Leider war wegen des schönen Wetters nicht viel los. Die Leute gingen wohl lieber am Möhnesee spazieren oder waren auf gleichzeitig stattfindenden Festivitäten in der Stadt. -leider- Trotzdem konnten wir einige nette Gespräche führen. Eine angehende Diätassistentin ließ sich noch Infomaterial zusenden über die Ernährungsempfehlungen bei Rheuma.

Außerdem konnten wir auch noch den Kontakt zur Herausgeberin einer privaten Broschüre über Aktivitäten der diversen Selbsthilfegruppen des Kreises und den Daten dazu knüpfen. In dieser Broschüre werden jeden Monat die anstehenden Termine der jeweiligen Gruppen aufgeführt. (ebenfalls unentgeltlich) So braucht man nicht jedes Mal in der Zeitung nachschauen, sondern hat alle Termine des Monats auf einen Blick. Die Idee finde ich ziemlich gut. Das Ganze soll mit Werbung in der Broschüre finanziert werden.

Jedenfalls werden wir auch hierin ab November zu finden sein und die jeweiligen Termine für unsere Treffpunkte bzw. unsere Kontaktdaten. Alles in Allem also trotzdem ein Erfolg!

Bettina Nowak
Treffpunkt „Kreis Soest“

EMMA

Emails mit Arnold

Emailberatung für Kinder, Jugendliche mit einer rheumatischen Erkrankung und ihre Eltern



Seit 2009 existiert das Emailprojekt EMMA. Emma? Da denkt so mancher an die weibliche Hauptfigur Emma Peel aus der Serie „Schirm, Scharm, Melone“, oder aber an Alice Schwarzer und ihr politisches Frauenmagazin gleichen Namens. Alles falsch: EMMA steht für „Emails mit Arnold“, womit „Ich“ – Arnold Illhardt - gemeint bin. Das Projekt wird vom Elternverein und der **ARD-Fernsehlotterie**, auch bekannt unter „Ein Platz an der Sonne“ mit Fördergeldern unterstützt.

Worum geht's!

Viele Patienten, die aufgrund einer rheumatologischen Erkrankung oder eines Schmerzverstärkungssyndroms in der Abteilung für Kinder- und Jugendrheumatologie im St. Josef-Stift Sendenhorst betreut werden, erhalten hier auch Psychotherapie durch mich (oder durch meine Kollegin Frau Dr. Bangel). „Mach mal ein bisschen Krankheitsbewältigung bei Herrn Illhardt“, ist die oft lapidare Aussage. Außenstehende, aber auch Kollegen aus anderen Disziplinen denken bei „Krankheitsbewältigung“ an: Man redet ein bisschen über Krankheit & Co und alles wird gut. „Die reden ja nur“, ist ein viel geäußerte Meinung über Psychologen, dabei ist weder das „reden“,

noch das „nur“ richtig. In einer Bewältigungs- oder Psychotherapie steigt der Therapeut zusammen mit dem Patienten tief in die innere Erlebniswelt des jeweiligen Menschen ein. Es geht dabei nicht nur um das Zuhören, sondern darum, a) viel über die innere und äußere Welt eines Patienten zu erfahren und b) Störungen oder Probleme zu bearbeiten bzw. bestenfalls aus dieser Welt zu schaffen. Bei einer Therapie kommen wissenschaftliche Methoden zum Einsatz, die oftmals weit über das „nur reden“ hinausgehen. Therapie heißt auch: (Nach)denken, fühlen, handeln, ausprobieren, so-tun-als-ob, eine neue Rolle übernehmen, sich etwas trauen, eine andere Haltung (im wahrsten Sinne des Wortes) versuchen, philosophieren, schweigen, malen, bauen, spielen, sich verweigern, weinen, schimpfen, andere Wege gehen und vieles anderes mehr. Bei all diesen Prozessen entsteht fast immer eine große menschliche Nähe zwischen Therapeut und Patient. Viele Kinder oder Jugendliche lernen hier erstmals (wieder), was es bedeutet, jemanden vertrauen zu können oder auch: Dass ihnen jemand zuhört!!

Im Gegensatz zu ambulanten psychotherapeutischen Einrichtungen sehe ich viele junge Patienten über Jahre, manche sogar über ihre ganze Lebensspanne hinweg. Vielen Patienten empfehle ich auch zuhause Psychotherapie, leider lässt es sich aufgrund unglaublicher Wartezeiten von einem halben bis zu einem dreiviertel Jahr häufig nicht umsetzen. Zudem ist es gerade für rheumatologisch erkrankte Kinder und Jugendliche wichtig, eine bezüglich ihrer Erkrankung fachkundige psychologische Unterstützung zu erhalten, wenn es z.B. um Medikamentennebenwirkungen, Therapieängste, Complianceprobleme oder körperliche

Veränderungen (Kleinwuchs, Cushing-Syndrom) geht.

Die benannten Umstände waren der Grund, den Patienten auch außerhalb ihrer Klinikaufenthalte die Möglichkeit zu bieten, im Kontakt zu bleiben und das vertraute Verhältnis weiter zu nutzen. So entstand EMMA und freut sich seitdem großer Beliebtheit.

Beinahe täglich trudeln diverse Emails mit den unterschiedlichsten Hintergründen bei mir ein. Manchmal haben die Emails den Charakter einer Grußpostkarte: „...in deutsch habe ich eine 1 die beste note der klasse ich war voll stolz auf mich...schreib mir bitte wieder!“ (die Kleinschreibung bei Emails ist durchaus üblich!) Die meisten Emails nehmen Bezug auf die bearbeiteten Themen der Psychotherapie beim letzten Aufenthalt. Sie sind entweder beschreibender Art („...zuhause hab ich weiterhin Ärger mit meinen Eltern. Ich habe oft das Gefühl, ich bin dort total überflüssig...!“), oder die Patienten bitten um eine direkte Hilfestellung oder Unterstützung. („...Kannst du mir einen Rat geben...ich weiß langsam nicht mehr weiter!“ Dabei kann es auch vorkommen, dass die Patienten die Anonymität dieses Mediums nutzen, um mir von Dingen zu erzählen, die ihnen im Zweiergespräch unangenehm oder peinlich wären. Nicht selten werden über diesen Weg traumatische Erlebnisse wie Misshandlung oder Missbrauch thematisiert, die mit einem hohen Scham- und oftmals auch Schuldgefühl besetzt sind. Auf der Liste der Themen steht aber vor allem Mobbing-Erlebnisse in der Schule ganz oben; geht man von Umfrageergebnissen aus, bei denen 80% der Befragten über solche Ereignisse zuhause nicht reden wollen oder können, kann man sich vorstellen, wie entlastend es für viele ist, sich per Email einer Person des Vertrauens mitteilen zu können. Häufig erhalte ich auch elektronische

Post von Patienten, deren letzter Aufenthalt schon viele Jahre zurückliegt: „...ich möchte gerne noch mal mit jemandem über alles reden, doch habe ich kein vertrauen zu anderen. die gespräche mit dir haben mir immer sehr gut getan!“

Natürlich ersetzt eine Emailberatung keine Therapie. Ein Zweiergespräch besitzt immer eine größere Intensität, zumal auch Mimik und Gestik einbezogen werden können. Doch auch Emails bieten häufig wesentlich mehr als die Information in den geschriebenen Sätzen. So erlaubt z.B. der Gebrauch von sogenannten Emoticons Einblicke in die momentane Gefühlslage. Ein lachendes Gesicht heißt z.B. "nicht-alles-so-ernst-nehmen" oder „mir geht's gerade sehr gut“, während z.B. ein trauriges Gesicht signalisiert "find' ich schade!" oder „ich bin unglücklich“ usw.

Obschon die Emailberatung sehr effektiv ist und dazu beiträgt, die Belastungssituation eines Patienten im Vorfeld zu schmälern, wird sie von den Kostenträgern im Leistungskatalog nicht berücksichtigt, was ihre Realisation über Drittmittel notwendig macht. Wenn man die Philosophie eines KinderrheumaZENTRUMS ernst meint, dann sollte eine solche Beratung nicht fehlen. Zentrum bedeutet dann auch, dass dort neben den krankheitsspezifischen auch die psychosozialen Fäden zusammenlaufen. Das Zentrum wird zu einer Anlaufstelle oder, wie es Jugendliche mal ausdrückten, zu einem Stützpunkt (wobei das Stützen im Sinne von Aufstützen und Getragen werden gemeint ist).

Arnold Illhardt



Neuaufgabe des „Schwimmwesten- Wochenendes“

„Wie pflege ich mich selber um pflegen zu können“?

Eine chronische Erkrankung, wie Rheuma im Kindes- und Jugendalter ist meist für die ganze Familie eine Belastung. Aber meist sind es die Mütter, die enorme Kraft benötigen um alle Therapien der Kinder zu begleiten und zu unterstützen.

Vor gut zwei Jahren hat der Bundesverband erstmals ein Entspannungswochenende für Mütter von rheumakranken Kindern angeboten - mit großem Erfolg.

In den Sicherheitswarnungen bei Flugreisen heißt es immer: „Legen Sie sich zuerst selbst eine Schwimmweste an bevor Sie anderen Personen helfen“. Nach diesem Prinzip will auch der Verein Ihnen die „Schwimmweste“ reichen und ein Wochenende zur Prävention anbieten, damit Sie weiter in der Lage sind, auch ihren chronisch kranken Kindern und ihrer Familie die Schwimmweste anzulegen.



Das Wochenende wird stattfinden vom
30.09.-02.10.2011

in Bad Lippspringe. Im dort ansässigen „Vital Hotel“ haben wir bereits Einzelzimmer reserviert.

Wir werden die Finanzierung des Wochenendes als Präventionsangebot über die Krankenkassen beantragen. Für unsere langfristigen Planungen bitten wir interessierte Mütter das An-

meldeformular möglichst schnell zurückzusenden, denn die Plätze sind begrenzt.

Nähere Informationen finden Sie im Anmelde- und Infoblatt, das dem Familie geLENKig-Brief beiliegt.

Freckenhorst 2011

Nach Freckenhorst ist bekanntlich vor Freckenhorst und auch wenn es einem scheint, als wäre es erst gestern gewesen – vom **1.-3.Juli 2011** ist es wieder soweit!

Es erwarten Euch und Sie wieder viele spannende Referententhemen, vielseitige Freizeitmöglichkeiten fröhliche Stunden für die ganze Familie.

Im Folgenden ein Themenauszug:

- ❖ Frau Dr. Peters vom Integrationsamt LWL
„Förderprogramme zur Integration auf den allgemeinen Arbeitsmarkt“
- ❖ Dr. Constanze Bangel, Ärztliche Psychotherapeutin & Arnold Illhardt, Dipl.-Psychologe
„Schmerz und Co.“
- ❖ Kathrin Wersing, Dipl.-Sozialarbeiterin
„Stressfrei in der Schule“

Die Kinderbetreuung wird wie gewohnt vielseitig und für alle Altersgruppen entsprechend sein. Besonderes u.a.:

- Tanzworkshop
- Instrumentenbau

Erstmalig wird es auch ein spezielles Angebot für Jugendliche geben!

Geplant ist u.a. ein eigener Jugend-Tanzworkshop mit einer erfahrenen Tanzpädagogin. Wir würden uns daher besonders über jugendliche Anmeldungen für das Wochenende freuen.

Anmeldeformulare liegen dem geLENKig-Brief bei.



KW.

Kunsttherapie

Der



Veranstaltungsraum im Sockelgeschoss wird ab sofort jeden Mittwoch in Farbe getaucht!



Seit einigen Monaten existiert in der Abteilung der Kinder- und Jugendrheumatologie in Sendenhorst das Angebot der Kunsttherapie, das durch den Bundesverband finanziert wird. Die Kunsttherapeutin Petra Schürmann aus Freckenhorst konnte für diese farbenfrohe Aufgabe gewonnen werden. Sie selbst ist Mitglied im Elternverein. Hier ihre ersten Eindrücke von den Kunstaktionen:

Kunsttherapie ist eine non-verbale Methode, Gefühle wie z.B. Schmerz, Ausgrenzung zu thematisieren und zu bearbeiten.

Lange ist es geplant und ich habe mich riesig gefreut. Dann endlich Material einkaufen, habe riesige Papierbögen angeschleppt, Farben, Pinsel, Leinwände, Spachtel, Schwämme

Aquarellblöcke und los ging es.

Wöchentlich im Wechsel die 8-13 jährigen Kinder, dann die Jugendlichen von 14 bis.....

Ich war gespannt, wie viel kommen, kann ich ihnen den Spaß und die Entspannung an dieser Arbeit rüberbringen?

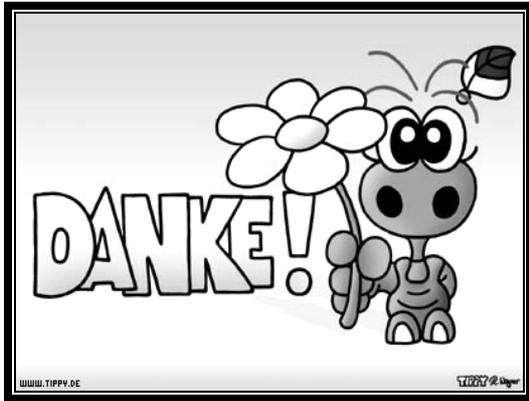
Es war endlich Donnerstag und die 8-13 jährige Kinder kamen. Eine große Gruppe. Gleich 12 Kinder. Alle hatten Spaß.

Sie tauchten stumm in die Farben ein, es entstand große Ruhe. Die Kinder nahmen beim Malen über die Farben und das Gestalten Kontakt auf, da sie ein riesiges Blatt vor sich liegen hatten, das sie zu zweit bemalen sollten. Farben wurden untereinander abgesprochen, damit das Bild harmonisch wirkt. Flächen die miteinander bemalt werden sollten wurden miteinander abgestimmt und wieder tauchten die Kinder in Farben ein. Sie malten ihre Ideen, unter anderem Ying und Yang oder kamen über Blüten an ihr Gefühl.



Mit mehr Zutrauen und Mut zu sich selber, wurden die Malflächen größer. Die Kinder trauten sich mehr zu, nahmen Raum und Platz vom Blatt ganz

Spenden



Liebe Leser!

Auch in dieser Ausgabe finden Sie wieder Berichte über Spenden zugunsten des Bundesverbandes. Es gab einige Geld-Spenden, aber auch tolle Spenden-Aktionen über die wir gerne berichten.

Falls auch Sie besondere Anlässe nehmen möchten um zu Spenden, stehen wir Ihnen bei Fragen im Familienbüro gerne zur Verfügung.

In jeder Ausgabe ist die Spendenrubrik eine fester Bestandteil. Auch im vergangenen Quartal erreichen uns dankenswerterweise wieder viele Spenden!

Sachspenden

An dieser Stelle möchten wir uns noch mal für die vielen Sachspenden zugunsten unserer Tombola beim Familienfest bedanken! Durch die Einnahmen der Tombola konnten wir unsere Kunsttherapie starten, über die wir in dieser Ausgabe der Familie Gelenkig ausführlich berichten.

Großzügig gespendet haben auch folgende Firmen & Privatpersonen:

Jörg und Veroique Werner Borken	20 €
Enser Versicherungskontor	250 €
Ingenieurbüro Tenbrieg Münster	1500 €
Herber Kluge Schwerte	100 €
Hubert Kalverkamp Sendenhorst	500 €
OHG Werner Thelen Zülpich	300 €
Johannes und Birgit Bölker Borken	103, 19 €
Sabina und Georg Klein Kassel	300 €
Familie Rätsch Gesecke	300 €
Dirk Welschar Minden	103 €
Familie Kuschel Plettenberg	80 €
Dieter Kirschner Leopoldshöhe	100 €
Heino Maiwald Bielefeld	80 €
Fachvereinigung Krankenhaustechnik e.V.	100 €
Marita Oellig Krankenhaushilfe in Senden- horst	50 €
Herr und Frau Althaus Oelde	15 €

Kleinvieh macht auch Mist

Einige Vereinsmitglieder haben an verschiedenen Stellen Sparschweine des Vereins ausgestellt, damit diese von möglichst vielen Leuten gefüttert werden können. So sind beim Frisörsalon Rexing in Westerkappeln 122,79€ zusammen gekommen, bei der Bahnhofsapotheke in Belecke 70,23€ und in der Reinhardswald Apotheke in Fulda-tal 142,83€. Auch die Familie Kochanek hat ein Sparschwein in einer Boti-

que aufgestellt, dabei kamen 56,20 € zusammen.

Spenden im Trauerfall

In letzter Zeit erreichten uns auch zahlreiche Spenden aus traurigen Anlässen: Bei Beerdigungen baten die Hinterbliebenen darum auf Kranz- und Blumenspenden zu verzichten und stattdessen eine Spende an den Elternverein zu richten. Den Familien gilt unsere aufrichtige Anteilnahme und ein besonders herzlicher Dank, dass sie in dieser schwierigen Zeit an den uns gedacht haben!

3500 Euro für unsere Projekte!

Firmeninhaber Wolfgang Borgel aus Hörstel verzichtete bei seiner Feier auf angedachte Geschenke und bat um eine Spende.

Das 10 jährige Firmenjubiläum und der Umzug in die neuen Räumlichkeiten waren der Anlass, warum Wolfgang Borgel am 24. Sep. in die Talstraße einlud. Bei dieser Gelegenheit präsentierte er seinen Kunden, Geschäftspartnern und natürlich seiner Familie und uns Freunden die „neuerrichtete“ Firma.

Für die jahrelange Verbundenheit organisierte er eine Feier bei der es an nichts fehlte.

Die Präsentation über den Werdegang der Firma, hochkarätige Unterhaltungskünstler, gute Livemusik und natürlich ein reichhaltiges Büfett lassen uns noch heute gerne an diesen Tag zurückdenken.

Gaby Steinigeweg

Spende der St. Labertus Schützenbruderschaft

Zum großen Jubiläum am 25.09.2010 ließen es sich auch die treuen, jahrelangen Spender der St. Lambertus Schüt-

zenbruderschaft aus Ense-Bremen nicht nehmen und reisten mit einem Teil des Vorstandes an. Bei diesem Besuch überreichte der neue Brudermeister Dirk Brüggemann eine Spende in Höhe von 500 Euro! Hierfür sagen vielen Dank!



Wir danken allen Spenderinnen und Spendern ganz herzlich!

Durch Ihre Hilfe können wir auch weiterhin rheumakranke Kinder, Jugendliche und deren Familien unterstützen.

Möchten auch Sie dem Elternverein eine Spende zukommen lassen? Wir freuen und über jede Spende, ob groß oder klein! Oder möchten Sie sich vor Ort von unserer Arbeit überzeugen? Dann melden Sie sich im Familienbüro (02526/ 300 1175).

DIE NEUE BROSCHÜRE Kinderrheuma (er)leben

Alltags- und Krankheitsbewältigung

Anfang des Jahres veröffentlicht der Elternverein eine etwa 200seitige Broschüre zum Thema Alltags- und Krankheitsbewältigung. Vorab eine Vorstellung der umfangreichen Textsammlung zur Alltags- und Krankheitsbewältigung.

„Haben Sie nicht etwas zu diesem Thema in schriftlicher Form?“ ist die

immer wieder gestellte Frage, vor allem von frischbetroffenen Familien. Das Bedürfnis etwas in Ruhe nachzulesen ist bei vielen Eltern trotz der zahlreichen Veröffentlichungen im Internet ungebremst stark. Seit dem Bestehen des Bundesverbandes Kinderrheuma e.V., der 2010 sein 20jähriges Jubiläum feierte (siehe Bericht in dieser Ausgabe), entstanden immer wieder zahlreiche Informationsbroschüren, zum Teil als Hochglanzausgabe, Buch oder einfach kopiertes Blätterwerk. Die meisten Eltern wollen etwas in der Hand haben, in dem sie auch unterstreichen oder markieren, oder das sie in dieser Form weiterreichen können, so die Erfahrung der Mitarbeiterinnen im Familienbüro.

Zum 10jährigen Jubiläum im Jahr 2000 „gönnte“ sich der Verein eine Broschüre mit dem Namen „Kinderrheuma (er)leben“, die seitdem reißenden Absatz fand. Der Vorgänger des bald erscheinenden „Wälzers“ war eher eine Sammlung von Erfahrungsberichten von Eltern, Patienten und Therapeuten. Und das Wort „gönnen“ ist immer in einem uneigennütigen Sinne zu verstehen, denn dem Verein geht es einzig und allein darum, nicht sich selbst, sondern den betroffenen Familien etwas Gutes zu tun.



Die alte Broschüre

Dieses Jahr wurde der Elternverein bzw. Bundesverband Kinderrheuma 20 Jahre alt. Grund genug, das etwas veraltete Werk zu überholen. Was lag da näher, als auf bereits Existierendes zurückzugreifen, dieses zu überarbeiten und fehlendes Material zu erstellen. So wurde ein Redaktionsteam aus Vereinsmitgliedern, Mitarbeitern des St. Josef-Stifts und Freiwilligen erstellt, das seitdem emsig an der Erstellung gearbeitet hat und passend zu Weihnachten den berühmten Schlusstrich ziehen konnte. Allein könnte der Verein eine so kostspielige Produktion allerdings nicht stemmen. Glücklicherweise konnte der Vorstand Krankenkassen und „die Gesellschafter“ überzeugen, dieses wichtige und einzigartige Werk finanziell zu unterstützen.

In der neuen Ausgabe „Kinderrheuma (er)leben“ geht es um alle möglichen Facetten der Alltags- und Krankheitsbewältigung. Für mich als leitender Redakteur war es wichtig, diese Thematik möglichst umfassend zu gestalten. Viele Artikel wurden bereits in den letzten Jahren in der Familie geLENKig oder später im Rheuma ABC veröffentlicht. Doch viele Themen mussten erst geschrieben oder komplett überarbeitet werden, was natürlich immer eine langwierige Recherche voraussetzte. Allerdings gab es zu vielen Gesichtspunkten dieser Broschüre schlicht und ergreifend noch kein Literaturmaterial, so dass wir auf unsere eigenen, langjährigen Erfahrungen zurückgreifen mussten. Hier ein kurzer Überblick über den Inhalt.

Im ersten Kapitel geht es um **Medizinische Aspekte beim Rheuma im Kindes- und Jugendalter**. Hier werden die Zusammenhänge mit dem Abwehrsystem erklärt, die verschiedenen Unterformen des Kinderrheumas beschrieben, sowie die umfangreichen medikamentösen und therapeutischen Möglichkeiten vorgestellt. Ein Artikel

mit häufig gestellten Fragen rundet diesen medizinischen Part ab.



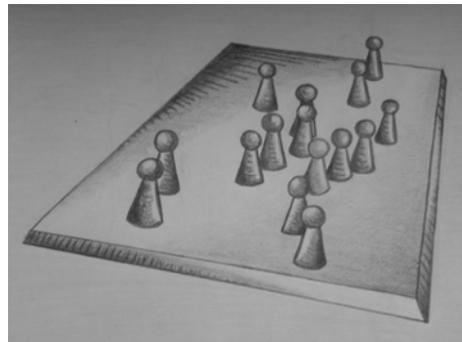
In der Redaktion

Krankheitsbewältigung ist ein umfassender Prozess und verläuft individuell unterschiedlich auf den Ebenen der Gedanken, Gefühle und des Verhaltens ab. Diese unterschiedlichen Punkte der Bewältigungsdefinition werden im nächsten Kapitel in zahlreichen Themenschwerpunkten abgehandelt. Dabei wird zum einen das Bewältigungsverhalten Jugendlicher beleuchtet, zum anderen spezielle gedankliche Prozesse wie z.B. das Treffen von Entscheidungen für oder gegen ein Medikament beschrieben. Ein anderer Abschnitt befasst sich mit dem oppositionellen Verhalten, vor allem bei Eltern. Die Leser erfahren weiterhin etwas über den Zusammenhang zwischen Rheuma und Psyche, sowie mögliche seelische Störungen. Es folgen Einblicke in die psychotherapeutischen Verfahren zur Krankheitsbewältigung und es wird die Patientenschulung nebst anderen Informationsmöglichkeiten (Eduktion) vorgestellt

In Kapitel 3 heißt die Überschrift **Alltagsbewältigung oder Leben mit Rheuma im Alltag**. Vor allem für die Eltern ist es interessant, etwas über die pädagogische Aspekte bei Kindern und Jugendlichen mit einer rheumatologischen Erkrankung zu erfahren. Betroffene Eltern berichten, wie sie zuhause Krankheit und Therapie meistern. Ein eigener Artikel befasst sich dabei mit

den Geschwisterkindern, die sich schon mal im Schatten ihrer erkrankten Schwester oder ihres erkrankten Bruders sehen.

Weiter geht es mit Ausführungen über eine optimale Integration in den verschiedenen Lebensbereichen. Vor allem der Schule wird hier ein besonderer Abschnitt gewidmet. Dabei beschäftigen sich zwei weitere Schwerpunktartikel mit dem Mobbing, sowie mit den Auswirkungen von überhöhten Leistungsanforderungen. Ist die Schule beendet, rücken berufliche Aspekte in den Vordergrund, die eingehend erörtert werden. Unsere Physio- und Ergotherapeuten geben Anregungen, wie man mit Sport und neuen Hobbys im Alltag umgehen sollte. Ein abschließender Artikel stellt medizinische Gesichtspunkte vor, die man im Urlaub mit rheumakranken Kindern und Jugendlichen beachten sollte.



Integration

Beziehen sich die letzten Inhalte eher auf den Alltag zuhause, werden im Kapitel **Stationäre Betreuungskonzepte** Themen behandelt, die bei einem Krankenhausaufenthalt wichtig sind. Neben allgemeinen Punkten, die Eltern beachten sollten, die mit ihrem Kind stationär in einer Klinik sind, geht es beim Artikel „Heimweh“ um ganz spezielle Empfehlungen, um diesen manchmal quälenden Gefühlszustand weitgehend vermeiden zu helfen. Dabei werden unterstützende Freizeitangebote im Krankenhaus vorgestellt, die über das Spielen allein hinausgehen.

Dazu gehört auch das Konzept der Clownvisiten. Abschließend wird eingehend behandelt, was sich hinter dem Begriff „Transition“ (= Übergang in den Erwachsenenbereich) verbirgt. Dass dies nicht nur Theorie ist, sondern sehr lebendig und kreativ gestaltet werden kann, zeigt der Bericht „Ansätze für eine lebendige Jugendstation“.

Den Abschluss macht das wichtige Kapitel **Selbsthilfe**. Frei nach dem Motto „gemeinsam sind wir stark“ werden Aspekte und Lösungsansätze vorgestellt, die Selbsthilfe ausmachen, wie z.B. der Extrapunkt „Selbsthilfe vor Ort“. Dass Selbsthilfe bei Jugendlichen etwas anders aussehen muss, zeigt der letzte Bericht.

Durch diese erste Vorstellung der Inhalte wird deutlich, wie umfangreich die Themenvielfalt gestaltet wurde. Bei der redaktionellen Überarbeitung gab es zwar immer noch den ein oder anderen Vorschlag, dieses oder jenes Thema einzubringen, doch irgendwann wurde das Buch geschlossen, schließlich brauchen wir ja auch noch Stoff für die Überarbeitung im Jahre 2020!!!

Für uns alle war der Prozess der Gestaltung äußerst spannend, setzte er doch eine Menge Disziplin und Organisation voraus. So existierten plötzlich drei verschiedene Versionen eines überarbeiteten Artikels, aber welches war der richtige?

Der redaktionelle Prozess lässt sich in vier Abläufe unterteilen:

a) Das Recherchieren



Bei diesem Vorgang musste gesichtet werden, welche Artikel bereits existierten und inwieweit sie einer Überarbeitung bedurften. Es wurden Themenlisten

aufgestellt und wieder verworfen, sowie Fremdliteratur durchforstet. Hier war vor allem der Vorstand, stationäre Eltern, sowie das Team des Familienbüros gefragt

b) das Schreiben

Hier waren nicht nur verschiedene Ärzte und Therapeuten aus der Klinik, sondern auch zahlreiche Eltern beteiligt. Schreiben ist nicht jedermanns Sache, also war hier sehr viel Motivation von Nöten. Und: wie macht man den Profis klar, dass hier Fachchinesisch nichts zu suchen hat?

c) Gegenlesen und Korrigieren

Wie gut, dass wir nicht nur eine Schule für Kranke haben, sondern auch einige Lehrer unter den Eltern. Die mussten nämlich lesen und korrigieren, was das Zeug und der Bleistift hält. Ich wusste gar nicht, wie viele Flüchtigkeitsfehler ein einzelner Mensch auf einer Seite machen kann !!!

d) Überarbeiten

Glücklicherweise konnte ich meine Frau für diese abschließende Tätigkeit gewinnen. So landeten stapelweise Korrekturen zuhause, die von ihr in den „Mastertext“ eingearbeitet wurden. Die Redaktionssitzung wurde so manches Mal in die heimischen vier Wände verlagert!

Zu guter letzt geht das Meisterwerk in die Hände des Grafikers und Druckers, der hoffentlich ohne große Schelte und Veränderungsvorschläge das Ganze in edles Papier hüllt. Und vermutlich haben in nächster Zeit erst einmal alle die Nase von Broschüren voll. Was höre ich da, wir wollten doch noch Nix! Die Redaktion macht Winterschlaf!

Arnold Illhardt

Rheuma & Abwehrsystem

Dr. Gerd Ganser
Chefarzt Kinderreumatologie



Zum Schutz unseres Körpers verfügen wir über ein Abwehrsystem, das man mit einer Körperpolizei vergleichen kann. Ähnlich wie bei der richtigen Polizei gibt es Polizisten mit ganz unterschiedlichen Aufgaben: Manche arbeiten im Büro, andere fahren Streife und beobachten, dass alles richtig funktioniert oder sind bei der Kriminalpolizei, die bei unerlaubten Handlungen die Übeltäter aufspürt und verhaftet. Die unterschiedlichen Einheiten der Polizei tauschen ihre Informationen über Funkkontakte, Telefonbotschaften usw. aus. So besteht ein komplexes Netzwerk zum Schutz der Bürger.

Ebenso wird unser Körper durch ein Abwehrsystem gesichert, zu dem Organe, Zellen und Abwehr-Eiweiße (Antikörper) gehören. Botenstoffe (Signalstoffe) vermitteln den Kontakt zwischen den verschiedenen Einheiten und haben so eine steuernde Funktion. Um die Signale der Botenstoffe empfangen zu können, besitzen die Zellen Regulationsmechanismen, die nach dem Schlüssel/Schloss-Prinzip funktionieren. So sind Zellen für Botschaften empfangsbereit und reagieren durch Produktion von Entzündungseiweißen oder andere Mechanismen. Sie können aber Botschaften nicht empfan-

gen, wenn der Schlüssel nicht passt oder das Schloss blockiert ist. Dann unterbleibt die körpereigene Reaktion.

Man unterscheidet ein angeborenes und ein erworbenes Abwehrsystem. Das angeborene Abwehrsystem kann durch genetische Faktoren (Veranlagung) besonders empfindlich oder unempfindlich reagieren. Es steuert vor allem im Neugeborenen- und Säuglingsalter die Abwehrmechanismen. Mit zunehmendem Lebensalter und entsprechender Zunahme von Lernprozessen übernimmt das erworbene Abwehrsystem viele Aufgaben aufgrund einer speziellen Ausbildung. So werden die Zellen des Immunsystems bereits früh für bestimmte Erkennungs- und Abwehraufgaben ausgebildet (sie differenzieren und spezialisieren sich). Dies geschieht in speziell hierfür vorgesehenen Organen des Körpers. Hierbei spielen auch Fühler auf der Zelloberfläche (Rezeptoren) eine besondere Rolle.

Eine typische Ausbildung für das Abwehrsystem erfolgt bei Impfung. Hierbei werden nicht krankmachende Eiweiße von Krankheitserregern (Toximpfstoffe) oder inaktivierte Krankheitserreger (Lebendimpfstoffe) verwendet. Diese führen zu einer Aktivierung des Abwehrsystems mit Bildung spezieller Eiweiße (Antikörper) und Gedächtniszellen, damit bei einem Kontakt mit dem lebenden und krankmachenden Erreger eine rasche und gerichtete Abwehrreaktion erfolgt ohne oder nur mit minimalen Krankheitszeichen. Das angeborene und das erworbene Abwehrsystem arbeiten während des ganzen Lebens eng zusammen und stehen in ständigem Kontakt zueinander.

Das Abwehrsystem schützt nicht nur vor Eindringlingen, sondern auch vor einer unangemessenen Reaktion des Körpers und einer Störung der Erkennungs- und Abschaltmechanismen,

damit die Körperabwehr sich nicht selbst angreift.

Daher ist das Abwehrsystem des Körpers sehr wichtig und hat vielfältige Aufgaben. Es muss immer einsatzbereit sein, um Bedrohungen und Schäden durch äußere Eindringlinge, aber auch durch eine Überreaktion des Körpers zu vermeiden.

Organe



Das Abwehrsystem ist in vielen Organen des Körpers beheimatet. Im Knochenmark, das z.B. in großen Röhrenknochen wie dem Oberschenkelknochen, aber auch dem Beckenkamm und dem Brustbein angesiedelt ist, werden rote und weiße Blutkörperchen (Erythrozyten und Leukozyten) gebildet, ferner die Blutplättchen (Thrombozyten). Die weißen Blutkörperchen sind sozusagen die Polizisten im Abwehrsystem. Es existieren sehr unterschiedliche weiße Blutzellen: z.B. Fresszellen (Makrophagen, Monozyten, segmentkernige Granulozyten) und Lymphzellen (Lymphozyten mit unterschiedlichen Eigenschaften). Über das Blut gelangen diese Zellen ins Körpergewebe, aber auch in

Lymphknoten oder Lymphdrüsen. Diese sind an zahlreichen Stellen des Körpers als örtliche Polizeistationen untergebracht. Wenn eine Entzündung im Körper auftritt, können sie sich stark vergrößern. Eine Zentrale der Körperpolizei ist die Milz, die links im Schutz der unteren Rippen im Bauchraum liegt. Ferner ist, insbesondere im jungen Lebensalter, die Thymusdrüse ein wichtiges Abwehrorgan, in dem Lymphzellen entstehen und ausgebildet werden. Die Thymusdrüse liegt im oberen Brustkorb hinter dem Brustbein. Auch im Dünndarm gibt es einen Bereich, der für die Ausbildung von Lymphzellen wichtig ist, in dem diese spezielle Erkennungsmechanismen lernen und Abwehrstoffe (Antikörper) bilden können. Man nennt die an der Körperabwehr beteiligten Strukturen das lymphatische System.

Die Lymphknoten haben auch eine Funktion für die Bildung von Lymphzellen und Abwehrstoffen (Antikörper). In den Lymphknoten werden Lymphzellen geschult und lernen, verschiedene Funktionen und Feinde zu erkennen. Die Lymphzellen bilden hierzu Abwehrstoffe (Antikörper), die sie ins Blut abgeben können und die auf ihrer Oberfläche spezielle Eigenschaften tragen. Die Lymphknoten stehen durch Lymphbahnen miteinander in Verbindung, ferner haben sie Kontakt zum Blutkreislauf. Wie ein Straßennetz einer Großstadt durchzieht dieses Abwehrnetz den gesamten Körper und erreicht somit alle Organe und Blutgefäße.

Die Milz ist als Zentrale der Körperpolizei direkt mit dem Blutkreislauf verbunden und füllt sich wie ein Blutschwamm. Sie ist der wichtigste Abwehrfilter gegen Bakterien und andere Erreger, die direkt ins Blut gelangen und kann bestimmte Bakterien aus dem Blut herausfiltern. Die Milz ist auch ein Speicher für Blutzellen und Baustoffe, wie z.B. Eisen. Zudem wird

die Alterung der Zellen in der Milz überprüft und überalterte Zellen werden aus dem Verkehr gezogen.

Die Thymusdrüse ist bereits vor der Geburt und danach vor allem beim Säugling und Kleinkind sehr wichtig für die Erziehung der Lymphzellen und die Information, welche Erkennungsmerkmale zum eigenen Körper gehören. Die Lymphzellen dort haben die Aufgabe, in der zentralen Steuerung der Abwehr dafür zu sorgen, dass körpereigene Strukturen nicht als fremd angesehen werden, sondern Antikörper nur gegen fremde Eindringlinge gebildet werden. Die Lymphzellen aus dem Thymus werden auch T-Zellen genannt. Zeitlebens ist ihre wichtige Aufgabe die Unterscheidung zwischen körpereigenen Strukturen, die man nicht angreifen darf, und Eindringlingen, die abgewehrt werden müssen.

In einem Teil des Dünndarms werden andere Lymphzellen zur Herstellung von Abwehrweißen (Antikörpern) ausgebildet, die Eindringlinge bekämpfen. Diese Antikörper produzierenden Lymphzellen nennt man B-Lymphozyten. Sie sind wichtig für die Organisation und Kommunikation des Abwehrsystems sowie die Rückmeldung an die beteiligten Zellen und Organe.

Die Zellen der Abwehr

Im Blutstrom befinden sich zahlreiche weiße Blutzellen mit unterschiedlichen Funktionen. Die schnelle "Eingreiftruppe" wird durch die Fresszellen gebildet. Falls Bakterien, Viren, Pilze oder andere Fremdkörper in den Körper gelangen, werden sie durch die Fresszellen frühzeitig angegriffen. Beim Eindringen eines Fremdkörpers wird die Stelle stärker durchblutet. Die Gefäße werden durchlässiger für Fresszellen und Lymphzellen, so dass diese Zellen aus den Blutgefäßen in die Gewebe wandern. Diesen Vorgang nennt man Entzündung.

Fresszellen sind insbesondere auf die Abwehr von Bakterien spezialisiert. Sie können Bakterien in sich aufnehmen und so vernichten. Dabei gehen sie auch selbst zugrunde. Typischerweise kommt es durch die abgestorbenen Fresszellen zu einer Eiterung. So werden die abgetöteten Bakterien und die Fresszellen abgestoßen oder sie werden im Körper abgebaut.



Anders ist die Abwehrreaktion bei einer Infektion durch Viren und Pilze. Diese Krankheitserreger können in Körperzellen eindringen. Viren z.B. benutzen die körpereigenen Zellen, errichten dort eine Eiweißfabrik und vermehren sich in diesen Zellen. Schließlich platzen die Viren aus den befallenen Zellen heraus, die Zellen gehen zugrunde, und die Viren werden frei. Zur Abwehr sind die Fresszellen daher auf die Mithilfe der Lymphzellen angewiesen.

Es gibt spezielle Lymphzellen, die bereits Vorinformationen haben und so optimal Antikörper gegen diese Eindringlinge bilden können. Diese vermehren sich rasch, wenn sie die Botschaft erhalten, bestimmte Eindringlinge abzuwehren. Sie bilden ganz gezielt Antikörper gegen den Infektionserreger. Durch Antikörper können die infizierten Körperzellen gefunden und beseitigt werden. Diese spezifische Infektionsabwehr dauert wesentlich länger als die alleinige Abwehr durch die stets kampfbereiten Fresszellen. Sie ist jedoch nötig, um bereits infizierte Körperzellen zu entdecken und die gesunden Zellen vor weiterer Infektion sicher zu schützen. Diese so-

genannte spezifische Infektionsabwehr benötigt sehr viel mehr Zeit, ist aber auch sehr viel genauer als die Abwehr durch die Fresszellen alleine. Schließlich bilden die Lymphzellen nach der Abwehrmaßnahme Erinnerungszellen, die bei einem erneuten Kontakt mit dem gleichen Erreger vor einer neuen Infektion schützen können.

Botenstoffe der Körperabwehr

Botenstoffe sind erforderlich, um die Körperabwehr zu steuern, unterschiedliche Abwehrzellen anzuschalten und ihre Vermehrung zu beeinflussen. Die Botenstoffe haben somit einen großen Einfluss auf die Art und Weise der Abwehrreaktion, die Auswahl von Abwehrzellen, die Erkennung der Orte für die Abwehr und somit auch auf die Dauer der Entzündung. Zur Regulation der gesamten Abwehrvorgänge sind sie daher von großer Bedeutung. Botenstoffe sind oft auch für das Entstehen von Fieber und Schmerzen verantwortlich. Die genannten Beschwerden sind oft die äußeren Zeichen einer Entzündung sowie der körpereigenen Abwehrreaktion durch Botenstoffe.

Es gibt inzwischen eine große Zahl von Botenstoffen, die in ihrer Einweißstruktur entschlüsselt sind. Bei einer Entzündung ist das Gleichgewicht zwischen aktivierenden und bremsenden Botenstoffen gestört.



Die Botenstoffe nutzt man zur Diagnostik von Erkrankungen, aber auch teilweise zur Behandlung. Auch gibt es schon zahlreiche Medikamente, die sich gegen einen speziellen Botenstoff oder gegen Erkennungsmechanismen von Zellen richten

und so die Aktivität der Erkrankung ändern können.

Fehlregulation des Abwehrsystems bei Rheuma

Bei rheumatischen Erkrankungen ist das körpereigene Abwehrsystem zu fleißig. Es findet eine überschießende Reaktion unseres Abwehrsystems statt. Dies ist eine Störung der körpereigenen Steuerung der Abwehr. Die Entzündung richtet sich nicht nur gegen einen möglichen Eindringling, sondern auch gegen körpereigene Gewebe, z.B. die Gelenkschleimhaut, oder die Schleimhaut in Sehenscheiden.

Ziel der medikamentösen Behandlung rheumatischer Erkrankungen ist es daher, die Entzündungsreaktionen, die sich gegen körpereigenes Gewebe richten, zu reduzieren. Hiermit ist manchmal auch eine Unterdrückung der körpereigenen Abwehr verbunden. Wir benötigen teilweise Medikamente, die die Körperabwehr davon abhalten, gegen körpereigenes Gewebe vorzugehen. Diese Medikamente nennen wir das Immunsystem unterdrückende Medikamente (Immunsuppressiva). Ein typisches Beispiel hierfür ist Methotrexat. Andere Medikamente erkennen einen speziellen Botenstoff, der entzündungsfördernd wirkt, z.B. den Tumornekrosefaktor Alpha (TNF α), und reduzieren ihn in seiner biologischen Wirkung (Etanercept, Adalimumab und andere).

Auch körpereigene Hormone werden bei hoher Entzündungsaktivität als Medikamente eingesetzt (z.B. Cortisonpräparate örtlich oder systemisch). Durch eine sehr starke rheumatische Entzündung mit Störung der körpereigenen Abwehr, aber auch durch eine behandlungsbedingte Störung des Abwehrsystems kann es zu einer erhöhten Infektionsgefährdung kommen.

Die medikamentöse Behandlung bei Systemerkrankungen unterdrückt viele

Zellen und Mechanismen des Abwehrsystems und zielt somit nicht nur gegen eine einzelne Zelle oder einen einzigen Botenstoff. Bei rheumatischen Systemerkrankungen, typischerweise einer speziellen Form des Kinderreumas mit Fieberschüben, Ausschlägen und Gelenkentzündungen (systemische juvenile idiopathische Arthritis oder auch nach dem Erstbeschreiber Still-Syndrom genannt) besteht eine sehr starke Entzündung mit Angriff auf den eigenen Körper. Diese ist oft gerade bei einem Schub der Systemerkrankung von einer Infektion sehr schwer zu unterscheiden.

Da die Behandlung einer Entzündung durch Rheuma bzw. durch eine Infektion völlig gegensätzlich sind, muss eine sehr engmaschige Beobachtung des Patienten erfolgen. Bei einer Verschlimmerung der rheumatischen Erkrankung ist eine stärkere entzündungshemmende Behandlung erforderlich. Die Infektion dagegen bedarf einer speziellen antibiotischen Therapie des Infektions-Erregers. Da Infektionen das körpereigene Abwehrsystem aktivieren, kann es auch bei (spät behandelten) Infektionen zu einem Schub der rheumatischen Entzündung kommen. Daher ist es sehr entscheidend, frühzeitig bei Gelenkentzündungen oder Fieber eine Entscheidung zu treffen, ob zunächst eine Infektion oder eine Verschlechterung des Rheumas zu behandeln ist. Da beide Systeme sich gegenseitig aktivieren und so eine

schlecht kontrollierbare Entzündung entstehen kann, ist im Behandlungsverlauf möglicherweise rasch eine Erweiterung der Behandlung nötig. Diese erfolgt durch Medikamente, die die



Überreaktion des Immunsystems bekämpfen sollen (Cortison, Immunsuppressiva).

Neuere Medikamente gegen rheumatische Entzündungen richten sich gegen spezielle Abwehreiwiese, z.B. den Tumornekrosefaktor Alpha, Interleukine oder Erkennungsmechanismen von Zellen. Mit ihnen ist eine gezielte Blockade bestimmter Regelkreise der rheumatischen Entzündung möglich. Diese Medikamente sind hoch wirksam, da sie sich gegen gestörte körpereigene Mechanismen richten, die die Entzündung unterhalten.

Bei der medikamentösen Behandlung, speziell auch bei den so genannten Biologica¹ sind auch allergische Reaktionen mit Fieber, Schüttelfrost oder Luftnot möglich. Daher ist die Gabe dieser Medikamente gerade in der Einstellungsphase gut zu überwachen und die Patienten sind gut über Wirkungen und Nebenwirkungen sowie Risiken der Therapie zu informieren. Auch Cortisonpräparate kommen hier zur Unterdrückung der allergischen Reaktion zum Einsatz.

Cortison bedient sich körpereigener Mechanismen zur Unterdrückung einer Entzündung. Von daher sind diese Medikamente in bestimmten Situationen einer ausgedehnten Entzündung örtlich als Gelenkinjektionen, als Infusionen zur raschen Unterdrückung der Entzündungsreaktion, aber auch niedrig dosiert über einen bestimmten Zeitraum erforderlich.

Alle Medikamente, die die körpereigene Abwehrreaktion unterdrücken, haben auch das Risiko, Infektionen im Körper zu begünstigen. Ganz wesentlich ist daher unter der medikamentösen Behandlung rheumatischer Erkrankungen eine regelmäßige Kontrolle auf Nebenwirkungen durch verminderte Zellbildung im Knochenmark.

¹ Biologica sind Medikamente, die gentechnologisch hergestellt werden und aus Eiweißen bestehen.

Hierzu muss ganz regelmäßig Blut abgenommen werden, damit weiße und rote Blutkörperchen, Blutplättchen, Entzündungseiwieße sowie Leber- und Nierenwerte gemessen werden können.

Sieht man Nebenwirkungen wie eine eingeschränkte Produktion von Abwehrzellen, ist die Dosis, d.h. die Stärke und die Häufigkeit der Anwendung der Medikamente, den Zellzahlen anzupassen und vorübergehend abzusetzen oder zu reduzieren.

Auch können bei Störungen der Körperabwehr Virusinfektionen - wie z.B. Windpocken, Herpesvirus-Infektion oder Pilzinfektionen - auftreten, die dann umgehend behandelt werden müssen.

Zusammenfassung

Unsere Körperpolizei stellt ein kompliziertes Zusammenspiel zum Schutz des Körpers vor allen möglichen Störungen von außen und innen dar. Hier sind Organe wie Knochenmark, Lymphknoten oder Lymphdrüsen, die Milz und die Thymusdrüse zu erwähnen. Das Abwehrsystem ist auch durch Zellen und Abwehreiweiße in allen Körperorganen, in den Blutgefäßen, den Lymphgefäßen und im Gewebe vorhanden. Es schützt den Körper vor äußeren Eindringlingen und muss zwischen körpereigenen und körperfremd unterscheiden. Rheumatische Erkrankungen sind zum Teil bedingt durch eine Störung der Erkennung der körpereigenen Strukturen. So ist das Immunsystem bei Rheuma zu fleißig und richtet sich gegen körpereigene Gewebe wie die Gelenkschleimhaut (Synovia).

Die Medikamente bewirken eine ungezielte oder gezielte Unterdrückung von Abwehrzellen bzw. Abwehreiweißen. Dies ist zur Regulierung der rheumatischen Erkrankung sinnvoll, es kann jedoch eine erhöhte Infektionsgefahr vornehmlich für bestimmte Virusinfektionen bestehen.

Durch regelmäßige Blutuntersuchungen wird einerseits die Entzündungsaktivität, andererseits die körpereigene Abwehrfunktion in den Blutzellen gemessen. Wird

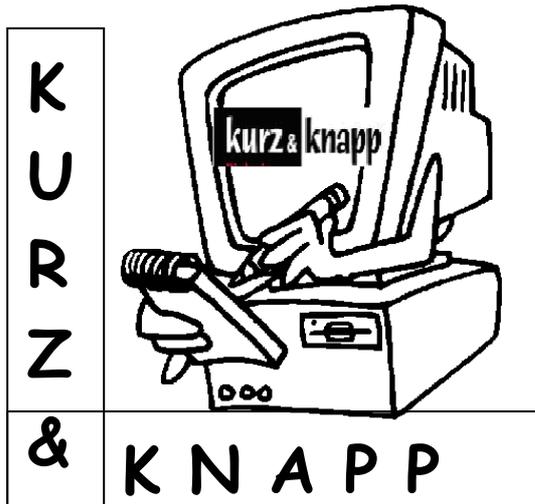
unter immun-suppressiver Behandlung ein Kontakt mit ansteckenden Erkrankungen bekannt, z.B. Windpocken, so ist eine rasche Kontaktaufnahme mit dem Arzt erforderlich, um die Windpocken evtl. frühzeitig gezielt zu behandeln.

Fieber, Überwärmung der Gelenke, Schmerzen und Ausschläge können Entzündungszeichen rheumatischer Systemerkrankungen sein. Es kann sich jedoch auch eine akute Infektion dahinter verbergen. Daher ist eine rasche ärztliche Untersuchung erforderlich, um zu entscheiden, wie die Behandlung fortgesetzt wird.

Kinder und Jugendliche mit medikamentöser Behandlung einer rheumatischen Erkrankung sollten normal in den Kindergarten und die Schule gehen können. Eine Teilnahme am Schulsport ist je nach Ausmaß der Gelenkentzündung im Einzelfall zu entscheiden. Grundsätzlich ist es zu vermeiden, Kinder aufgrund ihrer Behandlung übermäßig zu isolieren oder nicht an allgemeinen Aktivitäten in der Schule teilnehmen zu lassen. Die Teilnahme sollte deshalb mit dem behandelnden Arzt abgesprochen werden.

Ziel der Behandlung ist es, eine Verringerung einer rheumatischen Entzündung zu erreichen sowie eine gute Lebensqualität des Kindes zu sichern und damit eine altersentsprechende Entwicklung zu gewährleisten.





Kurz und knapp erfahren Sie hier Neuigkeiten vom Bundesverband, sowie von der Abteilung für Kinder und Jugendrheumatologie.



Patientenrecht - Patientenpflicht. Was kann und muss das Gesundheitssystem leisten?

Der Bundesverband Kinderrheuma e.V. vertritt die Selbsthilfegruppen.

Ca. 150 Interessierte waren der Einladung der Friedrich Ebert Stiftung nach Saerbeck gefolgt. Birgit Fischer, ehemalige Gesundheitsministerin und seit Anfang des Jahres Vorstandsvorsitzende der Barmer GEK, stellte in einem fast zweistündigen Vortrag die momentane, schwierige Situation des Gesundheitssystems aus Sicht der Krankenkassen dar.

Im Anschluss kam die Selbsthilfe zu Wort.

Nach einer kurzen Darstellung unseres Bundesverbandes und der Erklärung: "Was ist Kinderrheuma?" habe ich konkrete Beispiele aus dem Alltag eines Rheumakranken Kindes aufgezeigt. Die zum Teil unzureichenden Verordnungen von Heil- und Hilfsmitteln, fehlende Kostenübernahme bei Medikamenten und Therapien stellen heute eine optimale Versorgung in Frage.

Das „Feedback“ der Teilnehmer zeigte, die Problematik ist offensichtlich und es besteht dringender Handlungsbedarf. Weitere zusätzliche Kosten sind für viele chronische Kranke nicht mehr tragbar.

Laut Birgit Fischer verändere sich die Rolle der Krankenkassen. Es müsste viel mehr Wert auf Stärkung der Prävention, Eigenverantwortung der Patienten und auf Vorsorgeforschung gelegt werden.

Im Anschluss an der Veranstaltung gab es noch die Gelegenheit mit Frau Fischer ins Gespräch zu kommen.

Gaby Steinigeweg

DAK-Torwand für den Elternverein



Mit einem großen Familienfest feierte der Elternverein rheumatologisch erkrankter Kinder am Samstagnachmittag im Park des St.-Josef-Stifts seinen 20. Geburtstag. Hunderte kleine und

große Gäste strömten auf das weit-räumige Festgelände vor dem rot-gelben Zirkuszelt und genossen einen schönen Spätsommertag mit Spiel, Spaß und Unterhaltung. Mit dazu beigetragen hat die Torwand der DAK Unternehmen Leben. Sie wurde im Rahmen des Festes von Johannes Kuschel an einige Mitglieder des Vorstands sowie Mitarbeiterinnen des Spielzimmers und nicht zuletzt an die Fußballfans überreicht. Mit den Fußbällen aus Schaumstoff dürfte die Torwand den Kindern auch in Zukunft, bei so mancher Gelegenheit, viel Spaß bereiten.

Herbstkracher Kürbis: Freizeitangebote rund um das vielseitige Gemüse



Vom 18.10. bis zum 22.10. 2010 war die Polarstation im Kürbisrausch. Carina Franke und Julia Neumeister führten im Rahmen ihrer Ausbildung als Heilerziehungspflegerinnen Angebote rund um den Kürbis durch.

Los ging es mit dem Gestalten von Blumentöpfen und säen von Kürbiskernen bis zum Anfertigen eines XXL-Memories. Am zweiten Tag höhlichten die Kinder Kürbisse aus, damit am Abend Kuchen und ein leckerer Knabberspaß entstehen konnten. Natürlich darf nach so viel Anstrengung die Entspannung nicht zu kurz kommen, so dass sie sogar das Entspannungsangebot ganz auf den Kürbis abgestimmt haben.

Zum Schluss nahmen alle Kinder an dem Kürbisschaosspiel mit sehr viel Begeisterung teil.

Wir bedanken uns noch einmal ganz herzlich für die rege Teilnahme, die Ermöglichung und Unterstützung unseres Kürbiskrachers!!!

Martinsumzug

Pünktlich wie die Maurer ;) starteten wir zum alljährlichen Martinsumzug durchs schöne Sendenhorst. In den Tagen vorher bastelten wir, nach traumhaften Vorlagen, viele bunte Laternen, die wir beim Umzug leider wegen schlechten Wetters in Plastiktüten packen mussten. Nach einem Zwischenstopp im Johannes-Kindergarten und dem dortigen Martinsspiel der Kinder, zogen wir dann mit musikalischer Begleitung in Richtung Martinskirche weiter.

Hier wurden dann noch einige Martinslieder gesungen und zum Abschluss gab es für jedes Kind eine Brezel.

Alles in allem eine sehr gelungene Aktion.

Der Nikolaus war hier...



Wie in jedem Jahr hat sich der Nikolaus trotz überfülltem Terminkalender wieder Zeit für Groß und Klein der Polarstation und der C1 Zeit genommen, und uns am 6. Dezember besucht. Trotz lahmem Renntier, einem riesigen Schneesturm und dem kaum zu

bändigen Knecht Ruprecht, erscheinen sie pünktlich „wie die Elektriker“ ☺
Zuvor stimmten wir uns zusammen mit einigen Liedern, Gedichten der Patienten und vielen Leckereien aus der Küche auf den Nikolaus ein. Für jeden der kleinen und großen Patienten hatte der gute Mann eine Kleinigkeit dabei, die er von seinem Knecht Ruprecht verteilen ließ. So gab es nicht nur „Hiebe“ sondern viel Leckeres zum Naschen. Es war ein sehr gelungenes Fest, vielen Dank an alle Beteiligten und bis zum nächsten Jahr!!

Judith Seebröcker

DAK-Torwand für den Elternverein



Mit einem großen Familienfest feierte der Elternverein rheumatologisch erkrankter Kinder am Samstagnachmittag im Park des St.-Josef-Stifts seinen 20. Geburtstag. Hunderte kleine und große Gäste strömten auf das weitläufige Festgelände vor dem rotgelben Zirkuszelt und genossen einen schönen Spätsommertag mit Spiel, Spaß und Unterhaltung. Mit dazu beigetragen hat die Torwand der DAK Unternehmen Leben. Sie wurde im Rahmen des Festes von Johannes Kuschel an einige Mitglieder des Vorstands sowie Mitarbeiterinnen des Spielzimmers und nicht zuletzt an die Fußballfans überreicht. Mit den Fußballen aus Schaumstoff dürfte die Torwand den Kindern auch in Zukunft, bei

so mancher Gelegenheit, viel Spaß bereiten.

Umbau des Snoezelenraumes

Fragt man die kleinen Patienten nach ihrem Lieblingsort in der Klinik, so gibt es einen klaren Favoriten: den Snoezelenraum im Sockelgeschoss. „Ich brauche den Raum nur zu betreten, dann bin ich gleich schon entspannter,“ beschrieb eine 12jährige Patientin einmal ihre Vorliebe für den Entspannungsraum.

Zweimal pro Woche findet für jede Altersstufe ein Entspannungsangebot statt, bei dem sich die Kinder und Jugendlichen wahlweise auf dem großen Wasserbett oder aber auf einem der anderen kuscheligen Plätze in dem Raum ins Land der Fantasie begeben können. Darüber hinaus gibt es für die ganz kleinen Freunde des Ausruhens Angebote wie Lauschmäuse oder Träumenien.



Der Rekord lag im Sommer bei einer Teilnehmerzahl von 17; da wird es schon mal richtig eng und der Entspannungseffekt ist nicht so hoch. Aus diesem Grund hat die Geschäftsführung grünes Licht für einen Ausbau des Raumes gegeben. Zwar konnte die Örtlichkeit selbst nicht vergrößert, wohl aber die Liegeflächen ausgeweitet werden. Nun verfügt das Snoezeland noch über eine gemütliche Hütte,

in der man sich nicht nur verkriechen kann, sondern die auch noch oben drauf weitere bequeme Plätze bietet. Unser Zivi, der häufig mit den Kleinen in der Hütte die Lauschkäse (ein Vorleseangebot) durchführt, hätte sich zwar etwas mehr Kopffreiheit gewünscht, aber für die Kinder ist es einfach nur urgemütlich.

Die Magistrale ist fertig



Was in der letzten Ausgabe noch als Baustelle beschrieben wurde, ist inzwischen fertig und begehbar, oder sagen wir eher: Bewandelbar. Gemeint ist die

Magistrale, die den vorderen Klinikbereich mit dem Parkflügel und den B.-Trakt verbindet. Dadurch konnte im Sockelgeschoss das Therapiezentrum, sowie in den oberen Etagen die operativen Bereiche wesentlich vergrößert werden. „Man hat nicht mehr das Gefühl, in einem Krankenhaus zu sein“, lobte eine Patientin das architektonische Bauwerk. Doch staunen Sie beim nächsten Aufenthalt selbst!

REDAKTIONSSCHLUSS

für die nächste Ausgabe von Familie geLENKig ist der

**25. Februar
2011.**

Wir möchten Sie bzw. Euch bitten, Artikel, Zeitungsausschnitte, Erlebnisberichte oder sonstiges Material bis zu diesem Datum an unsere Anschrift (siehe Impressum) zu senden.

Backaktion mit Kamps



Nachdem die Backaktion im letzten Jahr schon so ein großer Erfolg war, bot Frau Dukovac sich auch in diesem Jahr an, mit einem Teil ihres Bäcker-teams mit unseren Kids zu backen. Gesagt, getan! Nach einiger Vorbereitungszeit konnte es dann losgehen. Vollbepackt mit Backzutaten, Mitbring-seln, einem Geburtstagskind und einer Menge guter Laune marschierten die Bäcker bei uns ein.



Zum Rhythmus lauter Musik ging es dann mit der Teigzubereitung los, wobei natürlich auch das eine oder andere Mal genascht wurde. Nach getaner Vorbereitungsarbeit ging es dann in die Mittagspause, um für den 2. Akt Energie zu tanken. Wohlgenährt konnten wir uns dann auf das Ausrollen, Ausstechen und Verziern der Plätzchen stürzen. Zum Backen der Kekse wurde ein „Taxidienst“

zur Küche eingerichtet, der allerdings kaum hinterher kam. In der Küche wartete schon Herr Sätteli, der sich persönlich darum kümmerte, dass unsere Plätzchen die richtige Konsistenz erhielten.

Hierfür nochmals ein riesengroßes Dankeschön!!!

Wir danken außerdem noch allen, die dazu beigetragen haben, dass der Tag so gut gelungen ist und natürlich auch allen kleinen und großen HelferInnen. Einige Plätzchen wurden nachmittags schon einmal beim abschließenden Kaffeetrinken in gemütlicher Atmosphäre vernascht.



Phyllis und Frau Dukovac (rechts im Bild)

Die meisten Plätzchentüten wurden dann beim Adventsbasar des Elternvereins sehr erfolgreich verkauft.



Die soziale Ecke

Alte Parkausweise für Behinderte laufen aus

WORUM GEHT'S?

Sicherlich betrifft es nur wenige „Familie geLENKig“ Leser, dennoch wollen wir nicht versäumen darauf hinzuweisen, dass alte Parkausweise für Behinderte, die vor 2001 ausgegeben wurden ab Januar 2011 ihre Gültigkeit verlieren. Die Übergangsfrist läuft jetzt aus.

Bereits zum Januar 2001 hatte die EU einen gemeinsamen Behindertenparkausweis für alle Mitgliedsländer eingeführt. Dieser gilt für Menschen mit außergewöhnlicher Gehbehinderung (Merkzeichen aG) sowie für Blinde (Merkzeichen BI).



So sieht er aus – der aktuelle, seit 2001 gültige, EU-Parkausweis

ALLES FÜR DIE NEUBEANTRAGUNG

Für Auskünfte und Fragen zum Antrag steht Ihnen die Straßenverkehrsbehörde in ihrem Bezirksamt zur Verfügung.

Bei der Antragstellung sind folgende Unterlagen erforderlich:

- aktuelles Passfoto
- Kopie des Personalausweises (Vorder- und Rückseite)

- Kopie des Schwerbehindertenausweises mit dem Merkzeichen "a G" oder "BI" (Vorder- und Rückseite),
- Kopie der ersten Seite des letzten Bescheides des Versorgungsamtes, woraus die Merkzeichen "a G" oder "BI" hervorgehen,
- eine von der/von dem Berechtigten unterzeichnete Vollmacht, wenn eine andere Person die Ausnahmegenehmigung beantragt oder abholt

Wer nach dem 1.1.2001 einen Behindertenparkausweis beantragt und erhalten hat, muss sich keine Gedanken machen, denn der hat bereits den neuen gültigen Parkausweis.

QUELLEN:

<http://www.berlin.de/lb/behi/reden/betalk.html>

Sozialverband vdk

**Hilfe bei allen Fragen zu sozialrechtlichen Angelegenheiten gibt es im Familienbüro.
Telefon: 0 25 26-3 00-11 75
e-mail: wersing@st-josef-stift.de**

Kathrin Wersing
Dezember 2010



Klein, kompakt und Made in Japan.
DAIHATSU fahren jetzt ab 9.490 €.*



DAIHATSU

MADE IN JAPAN



Der Sirion:

ab
11.490,- €*

Der Cuore:

ab
9.490,- €*

Der Materia:

ab
15.490,- €*

Der Terios:

ab
16.490,- €*



Zuverlässigste Marke: **DAIHATSU**
ist Gesamtsieger im Qualitäts-Report
(AUTO ZEITUNG 26/2009).

DAIHATSU Cuore, Sirion, Materia, Terios: Kraftstoffverbrauch in l/100 km Normalbenzin (modellabhängig):
kombiniert 4,4-7,7; innerorts 5,5-9,7; außerorts 3,8-6,6; CO₂-Emission kombiniert 104-181 g/km (Messverfahren
gem. RL 80/1268/EWG). Alle Abbildungen zeigen Sonderausstattungen. www.daihatsu.de

* Unverbindliche Preisempfehlung der DAIHATSU Deutschland GmbH, ab Auslieferungslager zzgl. Überführungskosten.

Über weitere Angebote informieren wir Sie gerne. Vereinbaren Sie jetzt eine Probefahrt mit uns.

AUTOHAUS Über 45 Jahre
SCHROERS



GmbH
Vorster Str. 372 - 41169 Mönchengladbach-Hardt, Tel. 02161 - 560 940

Homepage: www.autohaus-schroers.de

Verrückte Weihnachten

Eines gleich vorweg: Wenn es auf der Erde schneit, dann bringt der Weihnachtsmann die Geschenke für die Kinder, wenn aber die Seen zugefroren sind, dann ist es die Aufgabe des Christkinds, die Kinder zu beschenken.

„Juchu! Endlich Weihnachten!“, schrie Hans als er am Morgen des 24. Dezembers zu seinen Eltern ins Schlafzimmer gestürmt kam. Jetzt kam auch die kleine Pia und schrie: „Mama, Papa, Hans, schaut raus! Es schneit!“ Das schrie sie so laut, dass es sogar die Engelchen im Himmel hören konnten.

„Das kann doch nicht wahr sein. Jetzt müssen der Weihnachtsmann und das Christkind Geschenke austeilen“, klagte ein kleiner Engel oben im Himmel, „weil es schneit und die Seen zugefroren sind. Was sollen wir jetzt tun?“ „Woher sollen wir das denn wissen?“, entgegneten die anderen Engel. Unterdessen hatten sich Pia, Hans und ihre Eltern angezogen und saßen am Frühstückstisch. „Wer will mit mir nach dem Essen den Christbaum schmücken?“, fragte Papa. „Ich! Ich!“ , schriegen Hans und Pia.

Und was taten die Engel? Sie überlegten. „Wir könnten dem Weihnachtsmann Schlaftabletten geben“, sagte einer. „Nein, das ist nicht gut! Was sollen denn dann die Rentiere machen?“, entgegnete ein anderer. „Du hast Recht!“, meinte der erste Engel. „Wer hat eine bessere Idee?“, fragte der Oberste. „Ich!“, meinte ein noch sehr junger Engel schüchtern. „Na, was ist denn deine Idee?“ „Ich dachte man könnte vielleicht dem Weihnachtsmann die Geschenke klauen, dann hat er nur noch die Lebkuchen. Und dem Christkind nehmen wir die Lebkuchen weg und dann hat es nur noch die Geschenke. Also kann keiner doppelte

Geschenke bekommen“, erklärte der kleine Engel. „Das ist eine gute Idee, doch es wird lange dauern, um sie auszuführen. Deshalb müssen wir gut zusammenarbeiten. Sind alle einverstanden?“, fragte der Oberengel. „Ja“, riefen die Engel im Chor.

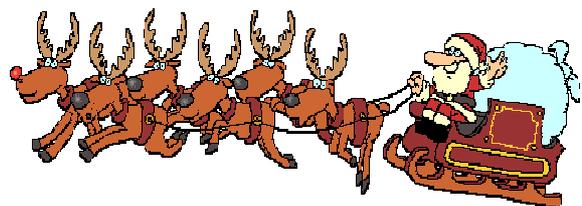
Bei unserer Familie war der Christbaum inzwischen geschmückt und sie machten sich auf den Weg in die Kirche. Ich glaube wir wissen alle, was beim Gottesdienst passiert. Schauen wir deshalb wieder zu den Engeln in den Himmel.

Der kleine Engel ging als Erster und stahl deshalb auch das erste Geschenk. Dabei wurde ihm abwechselnd heiß und kalt und er wurde schneeweiß im Gesicht. Dann kamen der zweite und der dritte usw., aber keinem erging es besser, als dem kleinen Engelchen. Endlich! Nach geschlagenen zwei Stunden waren sie fertig und zwar mit dem Christkind und dem Weihnachtsmann.

Unsere kleine Familie machte sich unterdessen wieder auf den Heimweg und plötzlich, wie aus dem Nichts tauchte vor den Augen der kleinen Pia der Weihnachtsmann auf. Sie wollte es ihren Eltern sagen, doch ihr Schutzengel hielt ihr den Mund zu. Zuhause packten sie dann die Geschenke aus, doch was war das, Hans bekam ein Geschenk doppelt. Da ist den Engeln wohl ein Fehler unterlaufen. Was meint ihr?

Ende

Eine Geschichte von Alice Diepers



Lisa und der Nikolaus auf dem Eis

Heute ist der 6. Dezember, Nikolaus-tag. Lisa ist im Krankenhaus. So ein Mist, denkt sie, denn an so einem Tag



wäre sie natürlich viel lieber zu Hause. Doch die Krankenschwestern tun alle ganz geheimnisvoll. Nachher käme der alte Herr mit der roten Mütze, sagen sie. Gestern haben alle

zusammen schon den Aufenthaltsraum geschmückt. Lisa ist mittlerweile ein wenig aufgeregt. Hoffentlich braucht sie kein Gedicht aufzusagen. Und hoffentlich kommen ihre Eltern heute Abend früher zu Besuch als am letzten Sonntag. Da hatten sie im Stau gestanden. Sie freut sich schon so sehr.

Lisa ist mit Frühstück fertig. Gleich ist Schwimmen im Bewegungsbad. Sie packt ihre Badesachen und macht sich auf den Weg ins Untergeschoß. Dort angekommen, spürt sie sofort, dass etwas nicht stimmt. Sie bekommt eine Gänsehaut. Es ist unangenehm kalt. Seltsam, eigentlich ist es hier unten immer warm. Lisa geht weiter. Sie ist ganz aufmerksam. Jetzt kommen ihr weiße, kalte Nebelschwaden entgegen. Lisa zögert und bleibt stehen. Sie spürt ihr Herz laut und deutlich schlagen. Da sieht sie Tim staunend mit offenem Mund neben sich stehen. Sie schauen sich kurz an. Ihr Herzschlag wird ruhiger. Gemeinsam gehen sie langsam weiter. Weißer Nebel hüllt alles geheimnisvoll ein. Der Weg fühlt sich endlos lang an. Doch plötzlich stehen sie am Eingang des Bewegungsbades. Eisige Kälte strömt von nebenan aus der offenen Tür der Kältekammer.

Aufgeregt tastet sich ein Mann mit grauem Kittel zu der Tür. Es scheint der Hausmeister zu sein. "Um Himmels Willen, das darf doch nicht wahr sein,

ich werd verrückt!", hören sie ihn ausrufen. Hastig hantiert er mit einem Werkzeug an der Tür herum. Sie will sich nicht schließen lassen. Nach langen Minuten schafft er es. Die Tür ist zu. Schweißperlen stehen auf seiner Stirn. Dabei ist es eiskalt. Jetzt hören sie Stimmen aus dem Bewegungsbad. Der Hausmeister stürzt los. Lisa und Tim gehen neugierig hinterher. Dort angekommen trauen sie ihren Augen nicht: Das Wasser im Schwimmbecken liegt zu Eis erstarrt im Nebel vor ihnen. Der Hausmeister, Therapeuten, Schwestern und Ärzte reden wild durcheinander. Die Kinder aus der Schwimmgruppe stehen nur da und sagen gar nichts. Jetzt macht der Hausmeister mit hoch rotem Kopf alle Fenster auf. Klare, frische Dezemberluft vertreibt den Nebel. Die Luft von draußen fühlt sich sogar wärmer an, findet Lisa.

„Eine Eisbahn, eine richtige Eisbahn!“, ruft ein Junge.

„Halt!“, ruft der Hausmeister und fängt an mit einem spitzen Gegenstand ein kleines Loch in das Eis zu bohren. „Ich werd verrückt“, hören sie ihn sagen, „das Eis ist dick genug, man kann es betreten, bis heute Abend wird es uns sicher tragen.“

„Halt!“, ruft jetzt eine Schwester, „erst geht ihr alle auf euer Zimmer und zieht euch warme Sachen an.“

Fünf Minuten später sind alle dick eingepackt wieder da. Und jetzt geht es los! Sie schlindern und rutschen über das Eis. Es wird immer glatter und sie werden immer schneller.

Es ist herrlich, Lisa saust wie ein Schneesturm über das Eis, immer wieder und immer wieder. Einmal ist sie schon ausgerutscht. Jetzt hält sie ein Therapeut an der Hand. Sie schlindern zusammen.

„Halt!“, ruft ein anderer Therapeut, „Pause!“

Alle merken, dass es genug ist. Lisa reibt sich die Knie, Tim sich die Fußgelenke.

Da holt ein Therapeut große Plastikfolien. Sie dürfen sich darauf setzen. Und schon geht es wieder los.

Die Therapeuten ziehen sie wie Rentiere den Nikolausschlitten über das Eis. Was für ein Spaß! Alle lachen und rufen wild durcheinander. Das geht eine ganze Weile so, bis die Therapeutenrentiere einer nach dem anderen schnaufend stehen bleiben.

In diesem Augenblick dröhnt ein lautes HOH, HOH, HOH durch den Raum. Und da steht er, der Nikolaus. „Ich denke ich bin im Krankenhaus, aber hier ist ja wohl der Nordpol!“, ruft er mit lauter Stimme, macht einen Schritt auf das spiegelglatte Eis, rutscht aus und landet auf seinem gut gepolsterten Hinterteil. Der Zipfel seiner roten Mütze baumelt vor seiner Nase hin und her. Der Sack, den er immer noch huckepack festhält, ist aufgegangen und Nüsse und Äpfel kullern über das Eis.

Es ist mucksmäuschen still. Lisa hält ihren Atem an. Ist ihm etwas passiert? Doch da fängt der Nikolaus an zu lachen. Laut und heftig. Sein Bauch tanzt dabei unter seiner Jacke und der Zipfel seiner Mütze hüpfert auf seiner Nase herum. Ein paar Kinder fangen an zu kichern und dann lachen alle los. Laut und heftig. Jemand fängt an zu singen „Lasst uns froh und munter sein“ und alle singen mit. Auch laut und heftig und ein bisschen falsch und schief. Zusammen im Chor sagen sie das Gedicht auf: „Von draußen, vom Walde komm ich her, ich muß euch sagen, es weihnachtet sehr!“. Es macht richtig Spaß, sogar Gedicht aufzusagen. Lisa wird es ganz warm dabei. Ihre Wangen glühen.

„So, nun würde ich gerne aufstehen, wer kann einem alten Mann wie mir dabei helfen?“, fragt der Nikolaus und schaut ganz verschmitzt in die Runde. Alle Therapeuten helfen ihm unter Schnaufen und Stöhnen wieder auf die Füße. Einer alleine hätte das nicht geschafft.

Bedächtig streicht sich der Nikolaus durch seinen langen, weißen Bart und

beginnt aus einem goldenen Buch zu lesen. Komisch, er kennt alle Namen der Kinder, denkt Lisa. Einen nach dem Anderen ruft er auf, damit sie zu ihm kommen. Jetzt hört Lisa ihren Namen. Sie geht nach vorne. Wohlwollend aber kräftig klopft ihr der Nikolaus mit seiner großen Hand, die in einem dicken, roten Handschuh steckt auf die Schulter. Einen Augenblick glaubt Lisa das Eis unter ihren Füßen würde einbrechen. Aber es hält. Sie bekommt ein kleines, kuscheliges Stofftier, einen niedlichen Eisbären. Fest drückt sie ihn an sich.

Nüsse und einen Apfel solle sie sich selber aufheben, er würde auf dem Eis keinen Schritt mehr gehen, meint der Nikolaus lachend und hält sich dabei seinen hüpfenden Bauch fest.

Als der Sack leer ist, fragt er mit dröhnender Stimme: „Habe ich auch niemand vergessen?“.

„Nein!“, rufen alle zusammen.

„Dann will ich mal wieder zu meinen Rentieren mit dem Schlitten gehen. Sie warten im Park auf mich. Aber sagt mal Kinder, so lange ich lebe, und das ist wahrhaftig schon lange, waren die Eisbahnen immer draußen und nicht in Häusern und erst recht nicht in Krankenhäusern. Das geht doch nicht mit rechten Dingen zu!“.

Alle kichern. „Ja, ja, alles wird moderner, eine Eisbahn im Krankenhaus“, meint er noch kopfschüttelnd, ruft noch einmal: „HOH, HOH, HOH“, winkt ihnen zu und verschwindet durch die Tür.

Ach, war das alles aufregend, denkt Lisa beim Mittagessen.

Danach will sie sich nur ein wenig hinlegen. Als sie ihre Augen wieder öffnet, sind ihre Eltern schon da. „Ich muss euch etwas erzählen“, sie holt tief Luft und sagt, „Also, heute Morgen, das war ganz toll!“

Andrea Hirche (andrea@web.de)

(Frau Hirche ist selbst Patientin der Erwachsenenrheumatologie)

**BUNDESVERBAND ZUR FÖRDERUNG UND UNTERSTÜTZUNG
RHEUMATOLOGISCH ERKRANKTER KINDER
UND DEREN FAMILIEN e.V.**



So erreichen Sie das Vereinsbüro:

Adresse: Westtor 7
48324 Sendenhorst

Tel./Fax: 02526-300-1175
Handy: 0176 96476194
E-mail: elternverein@st-josef-stift.de

Weitere Informationen über den Verein und rheumatische Erkrankungen bei Kindern und Jugendlichen erhalten Sie auf unseren Internetseiten:

www.kinderrheuma.com



Bankverbindungen:

Sparkasse Münsterland Ost
BLZ 400 501 50
Kto. 70 099 999

Volksbank Sendenhorst eG
BLZ 412 626 21
Kto. 8 233 300



Impressum

Familie geLENKig ist eine Zeitschrift des Bundesverbandes zur Förderung und Unterstützung rheumatologisch erkrankter Kinder und deren Familien e.V.

Leitende Redaktion und Gestaltung: Arnold Illhardt (AI.)

Redaktion: Gaby Steinigeweg, Christine Göring, Kathrin Wersing, sowie wechselnde Autoren

Druck: Erdnuß Druck GmbH, Sendenhorst, Hoetmarer Str 34

Erscheinungsweise: 4 x im Jahr

Auflage: 700

Redaktion Familie geLENKig

z.H. Herrn Arnold Illhardt
St. Josef-Stift Sendenhorst
Westtor 7

48324 Sendenhorst

☎ 02526-300-1491

eMail: illhardt@st-josef-stift.de

*Liebe Leser der
Familie geLÄNKig,*



*...Ob ein Jahr neu wird, liegt nicht am
Kalender, nicht an der Uhr.
Ob ein Jahr neu wird, liegt an uns.
Ob wir es neu machen, ob wir neu anfangen
zu denken,
ob wir neu anfangen zu sprechen, ob wir
neu anfangen zu leben.*

*Johann Wilhelm Wilms (1772-1847),
deutscher Komponist und Musiklehrer*

Wir vom Bundesverband Kinderreuma e.V. möchten uns bei Ihnen allen für die viele wertvolle Unterstützung im letzten Jahr bedanken. Ob ehrenamtliche Arbeit der Regionalgruppen und der Vorstandsmitglieder, großzügige Hilfe durch unsere Sponsoren und Förderer oder auch die netten Worte und Gesten zu unserem Jubiläum – ohne Sie alle könnten wir unsere Arbeit und die zahlreichen Projekte für Familien mit rheumakranken Kindern nicht durchführen.

Gerne wollen wir hier einen exemplarischen Einblick in unser Vereinsjahr 2010 geben.

Wir schauen mit unserem Bundesverband Kinderrheuma e.V. auf ein ereignisreiches Jahr zurück!

Unsere bislang 17 **Regionalgruppen** „Treffpunkt: Kinderrheuma“ mit Standorten in NRW, Niedersachsen und Hessen haben sich gut etabliert und erhalten stetig Zuwachs. Familien mit einem rheumakranken Kind können sich so wohnortnah regelmäßig austauschen und unterstützen den Bun-

desverband mit vielen Projekten und Aktionen.

Als lang geplantes und vielfach gewünschtes Projekt konnte im



September die vom Bundesverband finanzierte **Kunsttherapie** starten. Sie wird derzeit wöchentlich mit großem Erfolg für rheumakranke Kinder und Jugendliche im St. Josef-Stift angeboten.

Ein ganz besonderes Ereignis war unser **20jähriges Jubiläum**, das wir am 25. September 2010 mit einem großen Sommerfest im Park des St. Josef-Stiftes feierten. Aus einem kleinen Selbsthilfeverein, der sich 1990 gründete, ist mittlerweile ein stattlicher Bundesverband mit über 450 Mitgliedern und vielen erfolgreichen Projekten geworden. Gemeinsam mit unseren Mitgliedern und Unterstützern konnten wir viel bewegen – darauf können wir alle mit Recht stolz sein!

Unser Jubiläum lässt uns zurückschauen aber auch nach vorne blicken, denn es gilt auch künftig Vieles zu tun.

Daher würden wir uns freuen, wenn Sie uns weiterhin wohlgesonnen bleiben und unsere Arbeit auch im kommenden Jahr unterstützen.

Wir wünschen Ihnen und Ihrer Familie ein erholsames und friedliches Weihnachtsfest sowie ein gutes und vor allem gesundes neues Jahr 2011!

Herzliche Grüße,
Ihre

Sabky Steinigeurg

1. Vereinsvorsitzende

